



Aalborg Universitet

AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Sociale konsekvenser af børnekræft

Carlsen, Line Thoft

DOI (link to publication from Publisher):
[10.5278/vbn.phd.socsci.00087](https://doi.org/10.5278/vbn.phd.socsci.00087)

Publication date:
2020

Document Version
Også kaldet Forlagets PDF

[Link to publication from Aalborg University](#)

Citation for published version (APA):
Carlsen, L. T. (2020). *Sociale konsekvenser af børnekræft*. Aalborg Universitetsforlag. Aalborg Universitet. Det Samfundsvidenskabelige Fakultet. Ph.D.-Serien <https://doi.org/10.5278/vbn.phd.socsci.00087>

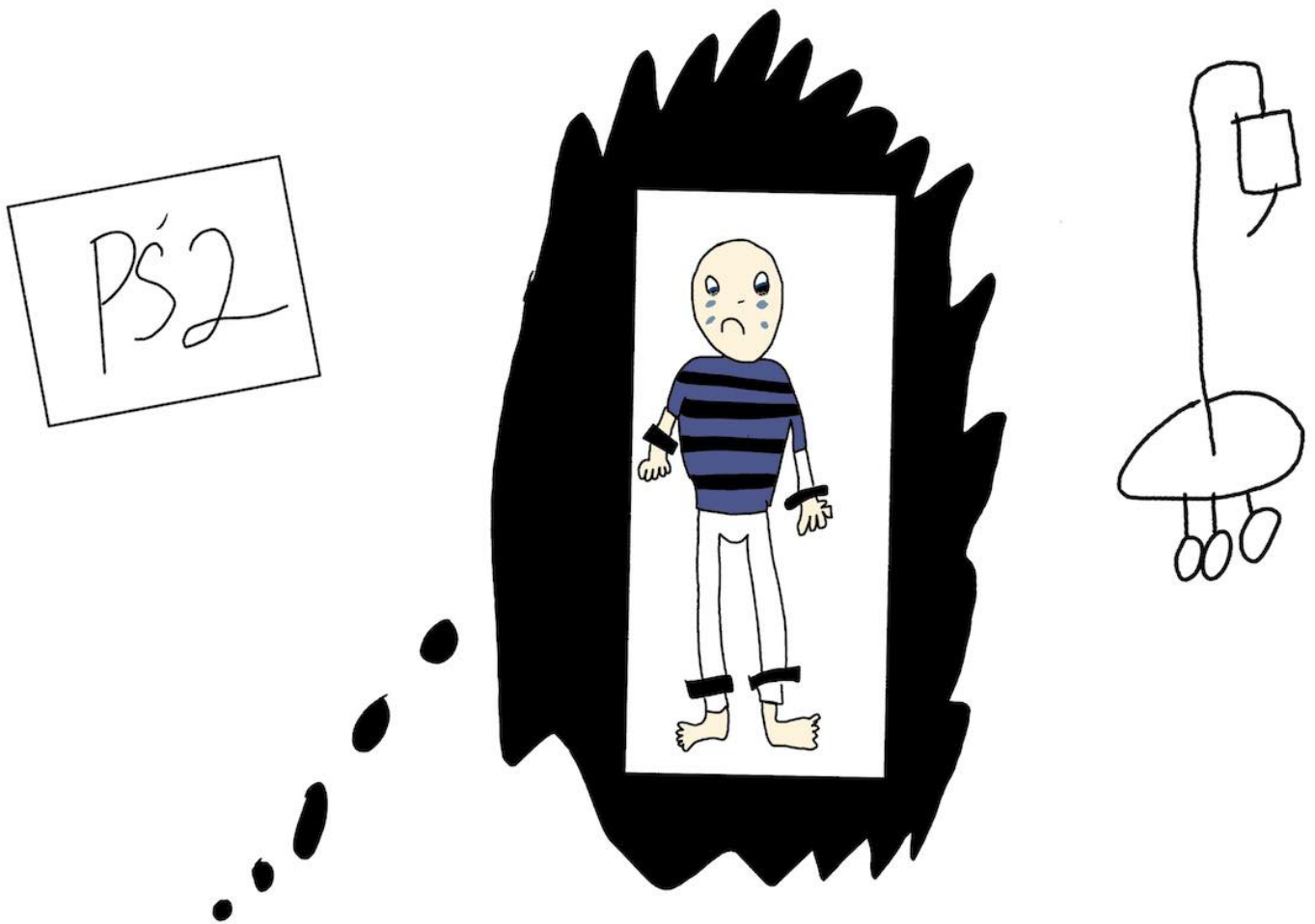
General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal -

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at vbn@aub.aau.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



SOCIALE KONSEKVENSER AF BØRNEKRÆFT

**AF
LINE THOFT CARLSEN**

PH.D. AFHANDLING 2020



AALBORG UNIVERSITET

SOCIALE KONSEKVENSER AF BØRNEKRÆFT

**AF
LINE THOFT CARLSEN**



AALBORG UNIVERSITET

PH.D. AFHANDLING 2020

Ph.d. indleveret: Oktober 2020

Ph.d. vejleder: Lektor Søren Peter Olesen
Aalborg Universitet

Ph.d. bedømmelsesudvalg: Lektor Inger Glavind Bo (formand)
Aalborg Universitet
Docent, Universitetslektor Stefan Nilsson
Göteborgs Universitet
Lektor Bagga Bjerge
Aarhus Universitet

Ph.d. serie: Faculty of Social Sciences, Aalborg University

ISSN (online): 2246-1256

ISBN (online): 978-87-7210-606-9

Udgivet af:
Aalborg Universitetsforlag
Langagervej 2
9220 Aalborg Ø
Tlf. 9940 7140
aauf@forlag.aau.dk
forlag.aau.dk

© Copyrigh Line Thoft Carlsen

Trykt i Danmark af Rosendahls, 2020

Ph.d.-afhandling af Line Thoft Carlsen

Denne afhandling er en kombinationsmodel og består foruden monografien af fire publicerede artikler. Endvidere suppleres artiklerne med to bogkapitler, som indgår i en professionsrettet antologi. Afhandlingen er finansieret af Kræftens Bekæmpelse og Børnecancerfonden. Afhandlingen er udviklet i samarbejde mellem Kræftens Bekæmpelse, Børnecancerfonden og Institut for Sociologi og Socialt Arbejde ved Aalborg Universitet og udgør empirisk praksisnær forskning indenfor det sociale arbejdes felt og bidrager ligeledes til ny viden omkring børnekræft.

Artikler

1. Carlsen, L.T, & Lytje, M. (2019) Forskningsetik i praksis, når sorgramte børn inkluderes i kvalitativ forskning. *Psyke & Logos*, 39(1), 144-161.
2. Carlsen, L. T., Christensen, S. R., & Olesen, S. P. (2019) Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients. *Psycho-Oncology*. <https://doi.org/10.1002/pon.5093>
3. Carlsen, L.T (2020) Sociale senfølger hos børnekræftoverlevende. *Dansk Sociologi*, 2(31)
4. Carlsen, L. T, & Christensen, S. R. (2020) Childhood cancer patients' baseline for social affiliation as a determining factor for the self-reported impact of person-based exclusion. *Journal of Psychosocial Oncology*, <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1798577>

Supplerende bogkapitler

5. Carlsen, L. T. (2018) Forskningsetik i praksis, i: Merete, & Olesen (red.): *Forskningsmetode i socialt arbejde* (1. udg., s. 253-273). København: Hans Reitzels Forlag.
6. Olesen, S. P., & Carlsen, L. T. (2018) Analyse af tekst, i: Merete, & Olesen (red.): *Forskningsmetode i socialt arbejde* (1. udg., s. 171-203). København: Hans Reitzels Forlag

De to bogkapitler indgår ikke som en del af afhandlingen, men de kan betragtes som relevante bidrag til feltet sociologi og socialt arbejde og som har været vigtige elementer af forskningsprocessen.

Forord

“Jeg føler sådan lidt, det er mine egne ord, jeg føler lidt, at jeg har ødelagt min familie, fordi jeg har kræft. Fordi min sygdom fylder så meget. Det kan de [søskende] godt blive irriteret over nogle gange, tror jeg, men jeg ved det ikke? Men alt handler jo om mig, ikke? Jeg har ikke så mange venner, nogle driller mig med kræften. (...) Jeg vil ikke kun være pigen med kræft.” (12-årig pige, anden kræftform)

Børnekræft har alvorlige konsekvenser, og 15,5 procent dør af sygdommen inden for fem år (Dansk Børnecancer Register, 2018). Men børnekræft er, som citatet viser, mere end en alvorlig somatisk diagnose. Det er en sygdom, der påvirker hele familien og familiens interne relationer og hverdagsliv. Med udgangspunkt i denne kvalitative undersøgelse, der præsenterer vidensbidrag fra 104 forskellige familier berørt af børnekræft, er det muligt at nuancere forståelsen af konsekvenserne af børnekræft samt tilbyde familier berørt af børnekræft en mere målrettet psykosocial hjælp. Denne hjælp skal tilbydes og målrettes den enkelte familie både i den indledende fase, i løbet af behandlingen og i nogle tilfælde i lange perioder efter den afsluttende behandling.

Undersøgelsen har haft et indledende forskningsspørgsmål: *Hvordan oplever og beskriver familier berørt af børnekræft fænomenet 'børnekræft', der, på baggrund af den samlede analyse, kan besvares med følgende: Børnekræft forandrer, afbryder og forstyrrer familiehverdagslivet og medfører et øget og ændret behov for hjælp ved diagnosen, under behandlingen og for de fleste i årene efter afsluttet behandling.* Konsekvenserne af børnekræft påvirker alle familiens medlemmer, og forandringerne optræder både i forskellige kontekster og forskellige arenaer i familiernes liv.

På baggrund af denne undersøgelse kan Kræftens Bekæmpelse kvalificere deres tilbud til familier berørt af børnekræft. Samtidig vil jeg på baggrund af undersøgelsens resultater opfordre til, at øvrige social- og sundhedsfaglige professionelle får mere fokus på de sociale konsekvenser af børnekræft samt de sociale forandringer, som diagnosen og den efterfølgende behandling medfører i familierne.

Forord

Jeg skylder en stor tak til min chef og vejleder Per Bøge, OmSorg v. Kræftens Bekæmpelse, for at facilitere muligheden for, at jeg kunne skrive denne Ph.d., og for faglig og mental opbakning samt mange gode grin og snakke gennem årene. Ligeledes ville projektet ikke have været muligt uden god supervision, vejledning og dybe samtaler fra og med min vejleder Søren Peter Olesen v. Aalborg Universitet. Tak til bivejleder Morten Kyed for kritiske kommentarer og godt samarbejde. Tak til mine kollegaer, Annette, Bettina, Bjørn, Iben, Minna, Mette, Maria, Martin, Signe og Sofie for et nært, konstruktivt og berigende samarbejde. Særlig tak til studentermedhjælper Sophie Rex for kritiske gennemlæsninger og udarbejdelse af de endelige figurer og tabeller. Jeg kender få mennesker der har så høj arbejdsmoral og dårlig humor som dig Sophie. Tak til forskningsgruppen 'Praksisforskning og brugerperspektiver' på Aalborg Universitet for faglige sparring, uvurderlig læring og godt samvær. Tak til organisationen Livskraft (Cool Camps) ved Rasmus Christensen for et uvurderligt samarbejde. Jeg skylder børnekræftsygeplejerske og ungeambassadør Lise Jensen tak, for tålmodigt og gentagende gange at måtte forklare mig om forskellige kræftdiagnoser og behandlingsformer. Også tak til Anette Andersen og Susan Ishøy Michelsen for at facilitere et forskningsophold hos Statens Institut for Folkesundhed. Ligeledes skal der lyde en stor tak til institutleder Helen Scott fra Grounded Theory Institute for kyndig vejledning og supervision i den krævende klassisk grounded theory-metodik. En ekstra stor tak skal lyde til Børnecancerfonden samt Kræftens Bekæmpelse for deres økonomiske støtte til projektet.

I løbet af denne lange proces har det været uvurderligt for mig, at min skønne og tålmodige mand Tue og mine to vidunderlige børn Sally og Hugo har bakket op, givet tid og plads og en masse gode stunder. Tak til Sally for grafisk hjælp til forsiden. Tak til min mor for at lytte til mine mange op- og nedture undervejs, min far for at holde mine nordjyske ben helt nede på jorden, og til min øvrige nærmeste familie og bedste venner for at bakke op om mit arbejde. Tak til min bedste veninde og kollega Jeannette for utallige cafe latter, gå- og rideture og samtaler om hvad det gør ved os, som mennesker, at arbejde i et alvorligt og livsfyldt felt som dette.

Forord

Den største tak skylder jeg dog de 69 børnekræftpatienter, 39 søskende, deres forældre og de 24 voksne børnekræftoverlevende, som har bidraget med jeres viden og livserfaringer til denne undersøgelse. Jeg er fyldt af ubetinget ydmyghed over at være vidne til de livssituationer, I befinder jer i, og rørt over jeres styrke og sammenhold. Uden jer og den tillid, I har vist mig, havde det ikke været muligt at skrive denne afhandling og de tilhørende artikler. En særlig tanke sendes til de familier, hvor et barn i tidsperioden har fået tilbagefald, og til de familier, hvor behandlingen er opgivet, og barnet ikke er her mere. Tak til den dreng, der har tegnet tegningen på forsiden af afhandlingen. Denne Ph.d.-afhandling er til jer.

God læselyst.

Line Thoft Carlsen, Aalborg, oktober 2020

Resume

Vi lever i en tid, hvor flere og flere overlever børnekræft, men hvor vi fortsat ikke ved tilstrækkeligt om summen af konsekvenserne som følge af børnekræft fra patienternes perspektiv. Endnu mindre ved vi om de samlede konsekvenser for familierne under og efter behandlingen, hvis man ser det fra hele familiens synsvinkel. I de seneste 5-10 år er der sket en markant udvikling, hvad angår både den medicinske og sociale viden om børnekræft. Der eksisterer dog fortsat begrænset viden om de mulige sociale konsekvenser, der kan være for børnekræftpatienter, børnekræftoverleverne og deres nærmeste familie, set ud fra disse gruppers perspektiv.

Nærværende undersøgelse tilbyder viden om fænomenet 'børnekræft' ud fra de berørte familiers oplevelser af sygdommen. Formålet med denne afhandling er at forebygge, afhjælpe og kompensere de sociale konsekvenser forbundet med børnekræft, så børnekræftpatienterne og -overleverne samt deres familier kan gå en opkvalificeret indsats i møde fra blandt andre Kræftens Bekæmpelse og Børnecancerfonden. Dataindsamlingen og analysen er inspireret af fænomenologi og klassisk grounded theory. Undersøgelsen inkluderer brugerperspektiver og -involvering i forskningsprocessen, og der benyttes ligeledes metodetriangulering for at få mest mulig viden om feltet. Derudover er undersøgelsen baseret på kvalitative individuelle interviews, gruppeinterviews, observationsstudier samt to former for spørgeskemaer. Det omfattende empiriske grundlag inkluderer vidensbidrag fra 104 forskellige familier, fordelt på 69 børnekræftpatienter, 39 søskende til et barn med kræft, 42 forældre til et barn med kræft og 24 børnekræftoverleverne i alderen 18 til 39 år. Undersøgelsen består af et på forhånd defineret indledende forskningsspørgsmål samt tre forskningsspørgsmål udviklet i forskningsprocessen.

FORSKNINGSSPØRGSMÅL	Indledende forskningsspørgsmål: Hvordan oplever og beskriver familier berørt af børnekræft fænomenet 'børnekræft'?
	Forskningsspørgsmål 1: I hvilke kontekster og arenaer optræder et forandret familiehverdagsliv for familier berørt af børnekræft og dennes enkelte medlemmer?
	Forskningsspørgsmål 2: Hvad har betydning for, hvor påvirket familien og familiens enkelte medlemmer er af forandringer, som skyldes børnekræft?
	Forskningsspørgsmål 3: Hvilke egenskaber har den hjælp, som familierne anser for at være "god hjælp", og hvilke former for hjælp efterspørger familier berørt af børnekræft og dennes enkelte medlemmer?

Denne afhandling tilfører børnekræftfeltet et forskningsbidrag, der både underbygger og, endnu vigtigere, komplementerer børneonkologisk forskning ved at tilføre nuancer og forklaringsforslag. Afhandlingen skriver sig også ind i både sociologisk og børneonkologisk forskningslitteratur som et empirisk bidrag, der kaster lys over de sociale indsatser på området for

børnekræft, og afhandlingens resultater kan fremadrettet være med til at tilpasse disse indsatser og bidrage til forebyggelse af social mistrivsel og udsathed.

For at dette skal kunne realiseres, er der i afhandlingen formuleret en teori i en klassisk grounded theory-optik, der beskriver den sociale proces, familierne indgår i efter diagnosen. Teorien demonstrerer, at børnekræft forandrer, afbryder og forstyrrer familiehverdagslivet og medfører et øget og ændret behov for hjælp ved diagnosen, under behandlingen og, som det er tilfældet for de fleste, i årene efter afsluttet behandling. Dermed kan teorien bidrage til at forstå de typer af forandringer, som familier berørt af børnekræft er eksponerede for. I tillæg her-til beskriver teorien, hvordan disse forandringer kan opstå i forskellige kontekster og faser af sygdomsforløbet. De kan optræde i den indledende akutte fase, mellemfasen med behandling samt i den afsluttende fase med overgang til et kontrolforløb. Ydermere beskriver teorien også fire variabler, der har indflydelse på graden af forandringerne og dermed også har betydning for behovet for hjælp. Det drejer sig om variablerne diagnose og prognose, tidshorisonten for sygdomsforløbet, det diagnosticerede barns aktuelle status, og hvorvidt behov for hjælp tidligere eller aktuelt er blevet imødekommet. Teorien beskriver også grunden til, at familiernes behov for hjælp ændres og øges både fra primære og nære relationer samt fra frivillige og professionelle aktører.

Endelig beskriver teorien også de former for hjælpetilbud og støtteforanstaltninger, familierne aktuelt modtager og efterspørger. I denne sammenhæng er særligt én ikkeeksisterende hjælp, de efterspørger. Det er i form af en overordnet tværsektionel tovholderfunktion, familierne ønsker adgang til, så længe de har behov for det, herunder også efter endt behandling.

Centralt i teorien står en pendulerende proces mellem to empirisk udviklede begreber: 'velkendt og forandret familiehverdagsliv'. Den proces, familierne er en del af, er ikke en stationær proces, men er derimod kendetegnet ved, at der foregår en samtidighed af eller pendulering mellem enten det velkendte eller det forandrede familiehverdagsliv.

Undersøgelsens resultater er i denne afhandling publiceret i fire videnskabelige artikler og vil på sigt også blive publiceret i praksisnære, læsevenlige rapporter.

English Summary

Although the survival rate of childhood cancer has increased in recent years, our knowledge about the total consequences of cancer from the perspective of childhood cancer patients and their families remains lacking. Even less is known about the comprehensive consequences of childhood cancer for families during and post-treatment. Although more knowledge exists in the medical and social fields today than previously, and most of this evolution has taken place in the last five years, knowledge is still limited regarding patients, survivors, and families' perspectives on the social consequences of childhood cancer.

This study uses an inductive qualitative, classic grounded theory approach to gain knowledge about the phenomenon "childhood cancer" from the perspectives of families whose children have been diagnosed with cancer. The aim is to prevent, abate, and compensate for the social consequences that will occur for these families. As a result, childhood cancer patients and survivors, as well as their families, will experience an enhancement in the qualifications of, for example, from the Danish Cancer Society and the Danish Children's Cancer Foundation. The data collection and analysis are inspired by phenomenology and classic grounded theory, and they include both user perspectives and user involvement in the research process. The triangulation method is used to increase the amount of knowledge obtained within the field. This research is based on several types of qualitative individual and group interviews, observational studies, and two types of questionnaires. The empirical foundation includes data from 104 families: 69 childhood cancer patients, 39 siblings of a child with cancer, 42 parents of a child with cancer, and 24 childhood cancer survivors aged 18 to 39. Moreover, the study consists of a pre-defined introductory research question and three other research questions developed through the process.

RESEARCH QUESTIONS	Introductory research question: How do families affected by childhood cancer experience and describe the phenomenon 'childhood cancer'?
	Research question 1: In which contexts and arenas does a changed the everyday family life occur for families affected by childhood cancer?
	Research question 2: Which aspects affect how families and their individual members are influenced at a given point by the changes due to childhood cancer?
	Research question 3: Which help do families affected by childhood cancer consider as good help, and which types of help do the families want?

This thesis contribution to the research field of childhood cancer is that it substantiates and, even more importantly, complements already existing childhood cancer research by adding

distinctions and possible explanations. It also supplements sociological and childhood cancer research as an empirical contribution that illuminates social initiatives, and the results of this thesis will adjust these initiatives in the future so that they can aid in preventing social failure to thrive and social marginalization.

In this thesis, a classic grounded theory is developed to describe the social process that families affected by childhood cancer undergo. The theory demonstrates that childhood cancer alters, interrupts, and disrupts everyday family life and induces an increased and altered need for help at the time of diagnosis; during treatment; and, for the majority of survivors, in the time after treatment termination. Therefore, the theory can contribute to understanding the types of change that impact families affected by childhood cancer. In addition, the theory elaborates how these changes can arise in different contexts and phases during the course of the cancer. Therefore, the changes can occur in the initial phase; during the in-between-phase, with treatment; and in the final phase, when transitioning to follow-ups. Furthermore, the theory describes how four variables affect the degree of the changes and hence the increased need for help. These four variables are diagnosis and prognosis, time span, current position of the diagnosed child, and current and former help and support. Moreover, the theory elaborates why families will experience this increased and changed need for help from both primary and near relations as well as volunteers and professional entrants. Finally, the theory demonstrates the types of help the families receive and demand, compromising both primary and external relations. One external form of help in particular is requested; it concerns an overall intersectoral “coordinator” function that enables access for families as long as they need it, even after treatment. The results also present an empirically founded theory about childhood cancer.

Pivotal in the theory is the alternation between the two empirically founded terms: “well-known” and “changed” everyday family life. The families will be in a non-stationary process that is characterized as one with either a simultaneity of or oscillation between the well-known and the changed everyday family life.

The above results are published in this thesis and in four scientific articles, and they will also be published in case-based reader-friendly reports in the future.

Indholdsfortegnelse

Læsevejledning.....	1
Del I.....	13
Kapitel 1: Indledning	13
<i>Fra arv til Ph.d.-afhandling</i>	<i>14</i>
<i>Formål og målgruppe.....</i>	<i>15</i>
<i>Introduktion til det felt, hvor jeg har indsamlet empiri.....</i>	<i>16</i>
<i>Det muliges kunst i den endelige afrapportering</i>	<i>17</i>
Kapitel 2: Min faglige baggrund og fagpersonlige erfaringer.....	19
<i>Min faglige baggrund og fagpersonlige erfaringer.....</i>	<i>19</i>
<i>'Going native' – en ændret normalitetsforståelse</i>	<i>21</i>
Kapitel 3: Introduktion til feltet børnekræft baseret på afhandlingens litteratursøgning	23
<i>Litteratursøgning.....</i>	<i>23</i>
<i>Børnekræft som diagnose</i>	<i>26</i>
Kapitel 4: Datagrundlag	29
<i>Rekruttering af deltagere.....</i>	<i>29</i>
<i>Samtykke til deltagelse.....</i>	<i>30</i>
<i>Datagrundlag.....</i>	<i>30</i>
Respondentkarakteristika.....	32
Typer og antal kontakter mellem forsker og respondent	33
<i>Diskussion af valg af rekrutteringsform samt valg og fravalg af respondenter</i>	<i>34</i>
Diskussion af rekrutteringsform	34
Kan man stole på subjektiv viden fra mennesker i en udsat livssituation?.....	35
Undersøgelsen giver viden fra familiernes perspektiv	35
Kapitel 5: Sammenhæng mellem socialt arbejde og børnekræft	37
<i>Børnekræft og socialt arbejde</i>	<i>37</i>
<i>Børnekræft som socialt problem.....</i>	<i>37</i>
Social ulighed ved børnekræft	39
<i>Sygdom som årsag til sociale problemer for hele familien</i>	<i>39</i>
<i>Et kludetæppe af socialt arbejde for børnekræftpatienter og deres familier</i>	<i>41</i>
Kapitel 6: Forskningsetik i dette projekt	43
<i>Introduktion</i>	<i>43</i>
<i>Ny viden under ordentlige forskningsetiske forhold.....</i>	<i>43</i>
<i>Inspiration for mine forskningsetiske valg fra fem forskellige niveauer</i>	<i>44</i>
<i>Med ind i maskinrummet i denne undersøgelse.....</i>	<i>52</i>
<i>Valg og fravalg af citater.....</i>	<i>53</i>
<i>Børnene som aktører</i>	<i>54</i>
<i>Udvikling af strategi til forskningsetiske refleksioner</i>	<i>55</i>
<i>Balancekunst, når flere personer fra samme familie inddrages.....</i>	<i>56</i>

Indholdsfortegnelse

<i>Det kontroversielle børnekræftområde – er der grænser for forskningen?</i>	61
Del II	65
Kapitel 7: Et primært fænomenologisk udgangspunkt	67
<i>Introduktion</i>	67
<i>Min rolle som forsker i denne undersøgelse</i>	68
<i>Førstepersonsperspektiv og intentionalitet</i>	69
<i>Epoche som analytisk greb</i>	70
<i>Intersubjektivitet – en fælles objektiv virkelighed</i>	71
Kapitel 8: Dataindsamling og metodiske greb	73
<i>Kapitel 8.A: Introduktion til dataindsamlingsmetoder</i>	73
Detaljespørgeskema	74
Åbne individuelle interviews	74
Semistrukturerende individuelle interviews	75
Observationsstudier	76
To former for gruppeinterviews.....	78
Brevspørgeskema	82
<i>Kapitel 8.B: Introduktion af seks centrale metodiske greb i undersøgelsen</i>	84
Brugerperspektiver og brugerinvolvering.....	85
Triangulering af dataindsamlingsmetoder	86
Inspiration til samtaleteknikker	87
Udvikling af begrebet: databevidning.....	88
Udvikling af begrebet: den fiktive tilhører	90
Kapitel 9: Analyseproces og kvalitetssikring	95
<i>Kapitel 9.A: Classic Grounded Theory: Et udgangspunkt for afhandlingen</i>	95
Classic grounded theory	95
Tre retninger af grounded theory	97
Fællestræk og forskelle ved de forskellige retninger inden for grounded theory	99
Seks centrale analytiske greb inden for grounded theory	109
Refleksioner over valg og fravalg i dette forskningsprojekt.....	122
<i>Kapitel 9.B: Analysens tre overordnede faser</i>	124
Den åbne fase.....	126
Den selektive fase	137
Den teoretiske fase.....	145
<i>Kapitel 9.C: Kvalitetssikring</i>	149
Refleksioner over undersøgelsen og resultaternes kvalitet.....	149
Undersøgelsens relevans og mulighed for generalisering og genkendelighed	151
Funktionskriterier, modificerbarhed og mulighed for social impact	154
<i>Kapitel 9.D: Evidens i krydsfeltet mellem socialt arbejde og medicin</i>	155
Evidenstypologi	158
<i>Kapitel 9.E: Refleksioner over forskningsmæssig værdifrihed og begreber af idealtypisk karakter</i>	162

Indholdsfortegnelse

Foreligger muligheden for en samtidig værdifri og retningsanvisende forskning?	162
Refleksioner over de oparbejdede begrebers idealtypiske karakter	166
Opsamling del I og II	171
<i>Hvad kan denne undersøgelse og det valgte undersøgelsesdesign tilbyde feltet?</i>	<i>171</i>
Del III	175
<i>Præsentation af undersøgelsens resultater</i>	<i>175</i>
<i>Brug af common sense begreber og teoretisk definerede begreber i besvarelsen af forskningsspørgsmål</i>	<i>178</i>
<i>Valg og fravalg i fremstillingen af undersøgelsens resultater</i>	<i>180</i>
<i>Begreber af idealtypisk karakter præsenteret i teorien</i>	<i>181</i>
Kapitel 10: Indblik i analyseprocessen, empirien og præsentation af undersøgelsens resultater	185
<i>Kapitel 10.A: Empirisk funderet teori: Forandret familiehverdagsliv for familier berørt af børnekræft</i>	<i>185</i>
Teoriens domæne	185
Fra velkendt til forandret familiehverdagsliv	185
Pendulering og samtidighed mellem det velkendte og det forandrede familiehverdagsliv	186
Forandringer i familiehverdagslivet	187
Fire variabler påvirker graden af de aktuelle forandringer	190
Ændret og øget behov for hjælp fra både primære og nære relationer samt frivillige og professionelle aktører	191
<i>Kapitel 10.B: Indledende forskningsspørgsmål</i>	<i>191</i>
Pendulering mellem velkendt og forandret familiehverdagsliv	193
Usikkerheden dominerer det forandrede familiehverdagsliv	199
Nye situationer og retten til at definere disse i det forandrede familiehverdagsliv	209
Egenskaber, der bidrager til forståelse af den sociale proces	216
<i>Kapitel 10.C: Besvarelse af forskningsspørgsmål 1</i>	<i>221</i>
Underkategori 1: Diagnosen og behandling påvirker alle familiens medlemmer	223
Underkategori 2: Følelsesmæssige forandringer i primære, interne relationer	238
Underkategori 3: Forandret tilknytning til skole og arbejdsplads	265
<i>Kapitel 10.D: Besvarelse af forskningsspørgsmål 2</i>	<i>294</i>
Præsentation af variabel 1: Alvorligheden af diagnosen og prognosen	295
Præsentation af variabel 2: Tidshorisonten for sygdomsforløbet	295
Præsentation af variabel 3: Det diagnosticerede barns aktuelle status	297
Præsentation af variabel 4: Hvorvidt behov for hjælp og støtte tidligere og aktuelt er blevet imødekommet	300
<i>Kapitel 10.E: Besvarelse af forskningsspørgsmål 3</i>	<i>303</i>
Ad. 1. Karakteristika for god hjælp	304
Ad 2. Typer af hjælp familierne modtager og-eller efterspørger	310
Udarbejdelse af forslag til en tværsektionelt tovholderfunktion til børnekræftfamilier	315
Del IV	323
Kapitel 11: Diskussion og perspektivering af undersøgelsens resultater i forhold til eksisterende forskning	325

Indholdsfortegnelse

<i>Forandret familiehverdagsliv</i>	325
Ustabilitet og usikkerhed	326
Typer af forandringer, der påvirker familiehverdagslivet	328
<i>Hjælp til familier berørt af børnekræft</i>	340
Patient- og familieuddannelse	341
Vigtigheden af at møde andre i samme situation	346
Kapitel 12: Teoretisk diskussion og perspektivering af de følelsesmæssige forandringer i familierne.....	349
<i>Indledning</i>	349
<i>Et følelsessociologisk blik på undersøgelsens resultater</i>	349
Hvordan kan man tale om og føle noget, der ikke er sprog og følelseskultur for?	351
Nye situationer samt nye følelser og relationer	354
<i>Situationer med socialt arbejde hos børnekræftpatienter og deres familier</i>	360
Viden om sociale konsekvenser af børnekræft kan bidrage til mere social inklusion	362
<i>Diskussion af og perspektivering til afvigelsesociologi med udgangspunkt i familier berørt af børnekræft</i>	364
Sociale konsekvenser af børnekræft – et delvist strukturelt ansvar	366
<i>Goffmans dramaturgiske rolleteori og stigma</i>	369
Behov for at møde andre som følge af stigma	371
Ønsker ikke yderligere opmærksomhed på udfordringer	372
Vigtigheden af at være sammen med andre børnekræftoverlevende	374
Kan man undgå, at stigmaet internaliseres?	374
<i>Perspektivering til Antonovskys teori om oplevelse af sammenhæng</i>	376
<i>Et følelsessociologisk blik på skyld, dårlig samvittighed og skam</i>	381
Følelser som socialt fænomen	382
Forskel på emotioner og følelser	385
Hvilke følelser er tilladte at vise?	386
En grundlæggende følelse af skam i familien	388
Kan mængden af skyld og skam nedbringes?	391
<i>Diskussion af og perspektivering til Clarks teoretiske ramme om sympatibiografi og sympatimarginer</i>	393
Kort introduktion til Clarks teori	394
Opsummering i forhold til Clark	399
<i>Samlet opsummering på sociologisk diskussion og perspektivering</i>	400
Kapitel 13: Konklusion og samfundsmæssig impact.....	403
<i>Undersøgelsens forsknings- og samfundsmæssige bidrag</i>	404
<i>Undersøgelsens sociologiske og metodologiske bidrag</i>	409
<i>Undersøgelsens begrænsninger</i>	410
<i>Forslag til fremtidig forskning</i>	411
Referenceliste	414
Artikler	437

Læsevejledning

Formålet med denne undersøgelse var indledningsvis at få en bedre forståelse af fænomenet børnekræft fra familier berørt af børnekræfts perspektiv. Hvilken viden min induktive empiriske undersøgelse ville resultere i, vidste jeg ikke på forhånd, og mit fokus udviklede og indsnævrede sig derfor undervejs. Mine forskningsspørgsmål er blevet udviklet og har ændret sig flere gange i processen i takt med, at jeg har fået mere indsigt og viden. Jeg har fundet og arbejdet med resultater og artikler sideløbende med den empiriske undersøgelse.

FORSKNINGSSPØRGSMÅL	<p>Indledende forskningsspørgsmål: Hvordan oplever og beskriver familier berørt af børnekræft fænomenet 'børnekræft'?</p> <p>Forskningsspørgsmål 1: I hvilke kontekster og arenaer optræder et forandret familiehverdagsliv for familier berørt af børnekræft og dennes enkelte medlemmer?</p> <p>Forskningsspørgsmål 2: Hvad har betydning for, hvor påvirket familien og familiens enkelte medlemmer er af forandringer, som skyldes børnekræft?</p> <p>Forskningsspørgsmål 3: Hvilke egenskaber har den hjælp, som familierne anser for at være "god hjælp", og hvilke former for hjælp efterspørger familier berørt af børnekræft og dennes enkelte medlemmer?</p>
---------------------	--

"Livet må forstås baglæns, men må leves forlæns" (Thielst, 1996). Sætningen er titlen på en bog af Per Thielst, og den henviser til en tekst af Søren Kierkegaard fra 1843. Jeg indleder læsevejledningen til denne Ph.d.-afhandling med denne reference, da jeg har udviklet denne induktive empiriske undersøgelse 'forlæns', uden at vide hvad jeg i sidste ende ville skabe viden om. Selve afrapporteringen af resultaterne er en 'baglæns' forståelse af den empiri, jeg indsamlede i min undersøgelse. De endelige kategorier og begreber, der præsenteres i denne afhandling, er andenordens konstruktioner formuleret på baggrund af analysen med det formål at beskrive analysens resultater. Disse kategorier vil danne grundlag for en ny og mere nuanceret viden om fænomenet børnekræft. Som udgangspunkt går de resultater, kategorier og begreber, der præsenteres, på tværs af diagnoser, køn og alder, hvorfor præsenterede resultater ikke er diagnosebestemte.

Ph.d.-afhandlingen består af fire overordnede dele med i alt 13 kapitler. Hertil kommer fire artikler, som alle er tilføjet denne afhandling. Der vil gentagende gange blive henvist til disse

artikler, der på forskellig vis har muliggjort en detaljeret og nuanceret afrapportering af udvalgte resultater. De fire artikler introduceres kort efter introduktionen af afhandlingens kapitler.

Begrebsafklaring

Herunder definerer jeg begreber, som er centrale for denne undersøgelse.

Børnekræft

Børnekræft defineres som kræft, som er en abnorm udvikling af normale celler, hos én, som er under 18 år. Der benyttes den internationale klassificering af børnekræft, 3. udgave (International Classification of Childhood Cancer, ICC3).

Bivirkninger

Bivirkninger defineres som en forbigående, skadelig og utilsigtet reaktion på en behandling (Kræftens Bekæmpelse, 2019a).

Senfølger

Senfølger defineres som helbredsproblemer, som er opstået under primær behandling, og som bliver kroniske, eller helbredsproblemer, som opstår og manifesterer sig måneder eller år efter behandlingen er afsluttet. Senfølgerne kan omfatte ny primær kræftsygdom samt fysiske, psykiske og sociale forandringer, der er en følge af kræftsygdommen og/eller behandlingen af denne (Sundhedsstyrelsen, 2017, s. 11).

Respondentgruppen

Jeg benytter begrebet respondent, der henviser til, at den der inviteres til at deltage i undersøgelsen, besidder en viden og livserfaring, som forskeren er interesseret i at få adgang til (Høgsbro, 2008, s. 6). Undersøgelsen benytter sig af følgende respondentgrupper:

Børnekræftpatienter er defineret som børn mellem 0 og 17 år, der er i behandling for kræft, eller som har afsluttet en kræftbehandling inden for de seneste 2 år. Der er i denne undersøgelse inkluderet deltagere mellem 4 og 17 år.

Børnekræftoverlevende er defineret som unge mellem 18 og 39 år, der er behandlet for kræft som børn, og som ikke har modtaget kræftbehandling inden for de sidste 2 år.

Forældre og søskende til børnekræftpatienter er defineret som forældre eller søskende, som har et barn eller en søskende mellem 0 og 17 år, som er i behandling for kræft, eller som har afsluttet en kræftbehandling inden for de seneste 2 år. Der er i denne undersøgelse inkluderet søskende mellem 4 og 17 år.

Familierne, familier berørt af børnekræft eller børnekræfttramte familier bruges for at definere den samlede informantgruppe.

Gruppesettings

Der er indsamlet empiri i flere forskellige typer *gruppesettings* for enkelte eller alle informantgrupper. Af hensyn til anonymisering benyttes '*gruppesetting*' som en fælles betegnelse for disse. Jeg har fulgt de forskellige gruppesetting i længere tidsperioder.

Dataindsamling

Jeg bruger betegnelsen '*dataindsamling*', og er her inspireret af grounded theorys begreb 'data collection'. I kapitel 8.b. beskriver og diskuterer jeg min brug af begreberne '*dataindsamling*', '*datagenerering*' samt '*databevidning*'. Sidstnævnte er et begreb, jeg selv har udviklet i løbet af undersøgelsen.

Viden

Denne afhandling benytter begrebet viden i tre forskellige betydninger:

- *Unik viden*, som er den viden, familier berørt af børnekræft besidder.
- *Oparbejdet viden*, som er den viden, jeg præsenterer på baggrund af analysen.
- *Eksisterende viden* om børnekræft, som er anden forskningslitteratur om børnekræft.

Hverdag

Jeg benytter begrebet '*hverdag*', både når jeg beskriver det hverdagsliv, familierne havde før barnet fik kræft, og det hverdagsliv, der forsætter, efter diagnosen er stillet. Hverdagen indbefatter de daglige rutiner, som familierne beskriver.

Fremstilling af citater og eksempler i afhandlingen

I afhandlingens 'baglæns'-fremstilling er citater, eksempler og resultater fra empirien skrevet ind i alle afhandlingens fire dele for at skabe en sammenhængende rød tråd. Den skriftlige fremstilling afspejler således ikke forskningsprocessens forløb 1:1.

I afhandlingen vil alle kilder på citater kun være benævnt med respondenternes alder og forhold til børnekræft (patient, overlever, søskende eller forælder) af hensyn til forskningsetik og GDPR. Diagnoserne inddeles i fire kategorier, hvorved jeg har defineret de tre mest hyppige diagnoser jævnfør international klassificering (ICCC3 gruppe I: leukæmi, gruppe II: lymfom og gruppe III: hjernetumorer), og hertil har jeg tilføjet kategorien 'anden kræftform', der indbefatter gruppe IV til XII. Hvis det er relevant for konteksten, er informationer om tilbagefald angivet.

Citaterne er ikke omformuleret, men de kan være forkortet for læsevenlighedens skyld, hvorfor bl.a. gentagelser, pauser og fyldord er fjernet. Udeladelser er markeret med "(...)", mens opklarende, indsatte ord er markeret med "[ordet]". Hvis der er gjort noter om f.eks. sindsstemning, kropsholdning eller andre særkende i interviewene, er det også markeret med "[sindsstemning]". Enkelte steder er feltnoter indsat i teksten. Disse bliver præsenteret som feltnoter og er ligeledes markeret med "[feltnoter]". Jeg har valgt at præsentere mange citater og eksempler, da undersøgelsens formål, design og brugerinvolverende tilgang fordrer, at deltagernes stemme og viden får en central plads. Det er desuden et af kvalitetssikringskriterierne i grounded theory at tilbyde indsigt i empirien for at underbygge resultaterne (Glaser & Strauss, 1967).

Alle navne i afhandlingen er pseudonymer, og alle aldre er den aktuelle alder ved interviewsituationen. I afhandlingens figurer og tabeller er det alderen ved henholdsvis tidspunkt for diagnose og første interview eller deltagelse i observationsstudie, der er anført.

Afhandlingens opbygning

Afhandlingen er bygget op, således hver af de fire dele samt hvert kapitel kan læses for sig. Ligeledes kan artiklerne læses selvstændigt. For læsevenlighedens skyld er der indsat krydshenvisninger både internt i afhandlingen og til de fire artikler. Afhandlingen er skrevet, således man i stort omfang kan nøjes med at læse hovedteksten og undlade citaterne. De fire artikler præsenteres efter denne kapitelpræsentation.

Del I Baggrund for undersøgelsen

Kapitel 1: Indledning

Baggrunden for og optakten til undersøgelsen samt formålet med undersøgelsen og undersøgelsens vidensbidrag.

Kapitel 2: Min faglige baggrund og fagpersonlige erfaringer i processen

Her præsenteres hvilke fordele og ulemper, som min faglige baggrund har haft for mig som forsker i denne undersøgelse, og hvordan denne kan have påvirket resultaterne i undersøgelsen og afrapporteringen.

Kapitel 3: Introduktion til feltet børnekræft baseret på afhandlingens litteratursøgning

Kapitlet indeholder en gennemgang af litteratursøgningsprocessen. Efterfølgende defineres børnekræft som somatisk diagnose og anden relevant forskning introduceres.

Kapitel 4: Datagrundlag

Kapitlet indeholder en præsentation af undersøgelsens datagrundlag, kriterier for deltagelse i undersøgelsen samt kritik af valg og fravalg i forbindelse med deltagerrekruttering.

Kapitel 5: Hvad er sammenhængen mellem børnekræft og socialt arbejde?

I kapitlet diskuteres, hvorvidt børnekræft vedrører socialt arbejde som forskningsfelt. Der vil være en kort gennemgang af forskellige teoretiske perspektiver, der kan retfærdiggøre, at 'konsekvenserne af børnekræft' kan karakteriseres som et socialt problem.

Kapitel 6: Forskningsetik i dette projekt

I kapitlet præsenteres nogle af de etiske overvejelser, jeg har haft i forbindelse med denne undersøgelse, både før jeg påbegyndte undersøgelsen og under processen. Jeg præsenterer en refleksionsstrategi, jeg har udviklet, der anskueliggør, hvordan jeg konstruktivt har brugt de erfaringer, jeg har gjort mig i processen.

Del II Undersøgelsens videnskabsteoretiske og metodiske fundament

Kapitel 7: Et primært fænomenologisk udgangspunkt

I kapitlet præsenteres begreber fra fænomenologien, som denne undersøgelse trækker på. Jeg beskriver hvordan disse er benyttet til at få adgang til den viden, som jeg, qua forskningsspørgsmålene, søger. Dette eksemplificeres med empiri fra undersøgelsen.

Kapitel 8: Dataindsamling og metodiske greb

Kapitel 8 er inddelt i to underafsnit, som tilsammen udgør afhandlingens metodekapitel.

- I kapitel 8.A præsenteres undersøgelsens seks forskellige dataindsamlingsmetoder. Hertil beskrives udviklingen af et brevspørgeskema.
- I kapitel 8.B præsenteres og diskuteres fem metodiske greb benyttet i afhandlingen. De første tre greb er brugerinvolvering, triangulering af forskellige metoder til dataindsamling, samt samtaleteoretiske greb. De sidste to greb er udviklet i undersøgelsesforløbet og betegnes henholdsvis 'databevidning' og 'den fiktive tilhører'.

Kapitel 9: Analyseproces og kvalitetssikring

Kapitlet er opdelt i fem underafsnit. I kapitel 9.A, 9.B og 9.C præsenteres 'arbejdsgangen' i den klassiske grounded theory-inspirerede sideløbende dataindsamling og analyseproces med eksempler og citater fra undersøgelsen samt eksempler på memoer, kodninger og kodningslister. Kapitlet afsluttes med to delkapitler, der reflekterer over analysens og resultaternes potentialer.

- I kapitel 9.A præsenteres det metodologiske fundament for undersøgelsen, klassisk grounded theory. Hertil diskuteres forskelle og ligheder mellem de tre retninger af grounded theory samt mine refleksioner over metodiske valg og fravalg.
- I kapitel 9.B gennemgås analysens tre faser: den åbne, den selektive og den teoretiske fase. Kapitlet inkluderer en figur der sammenfatter dataindsamlingsmetoder og analysens faser.
- I kapitel 9.C diskuteres kvalitetssikring i relation til klassisk grounded theory og generelle kvalitative kvalitetskriterier.
- I kapitel 9.D præsenteres refleksioner vedrørende evidens og evidensstypologier i forhold til at lave induktiv forskning i et medicinsk felt, der primært er domineret af register- og kvantitativ forskning.
- I kapitel 9.E diskuteres muligheden for at lave en værdifri undersøgelse, der efterfølgende skal være retningsanvisende for praksis. Ligeledes reflekteres der over de empirisk oparbejdede begrebs idealtypiske karakter.

Del III Indblik i analyseprocessen, empirien og præsentation af undersøgelsens resultater

Kapitel 10: Indblik i analyseprocessen, empirien og præsentation af undersøgelsens

Kapitlet udfoldes i to etaper. Først præsenteres i kapitel 10.A undersøgelsens hovedresultat i form af en empirisk funderet teori. Efterfølgende udfoldes denne teori i først et indledende forskningsspørgsmål i kapitel 10.B og dernæst i de tre forskningsspørgsmål der er udviklet i

forskningsprocessen i henholdsvis kapitel 10.C, 10.D og 10.E. Resultaterne med tilhørende underkategorier, underbygges med eksempler og citater. Som en del af besvarelsen af forskningsspørgsmål 3 præsenteres et forslag til en tværsektoriel tovholderfunktion til familier berørt af børnekræft.

Del IV Diskussion, perspektivering og konklusion

Kapitel 11: Diskussion og perspektivering af undersøgelsens resultater i forhold til eksisterende forskning

Dette kapitel perspektiverer de empiriske resultater til eksisterende forskningslitteratur. Det primære fokus vil være i forhold til forskning inden for feltet 'børnekræft'. Dertil vil det angives, hvorvidt resultaterne fra denne undersøgelse komplementerer, modsiger eller udvider forståelsen af andre forskningsresultater. Kapitlet redegør således for, hvordan denne empiriske undersøgelse bidrager til det videnskabelige forskningsmiljø om børnekræft.

Kapitel 12: Teoretisk diskussion og perspektivering af de følelsesmæssige forandringer i familien

Kapitlet perspektiverer og diskuterer undersøgelsens resultater med fokus på de følelsesmæssige forandringer i familien til følelsessociologi. Kapitlet starter med at referere til følelsessociologien og har en kort diskussion til to afvigelsesociologiske teorier repræsenteret ved Goffman og Merton. Undersøgelsens resultater perspektiveres ydermere til den medicinske sociolog Antonovsky og retter afslutningsvis igen fokus mod følelsessociologi, særligt med fokus på den dramaturgiske retning og teoretikere som bl.a. Goffman, Clark, Scheff og Hochschild.

Kapitel 13: Konklusion og samfundsmæssig impact

Kapitlet indeholder konklusionen, anbefalinger og social impact. Ligeledes præsenteres opsummeres undersøgelsens begrænsninger og forslag til yderligere forskning.

Præsentation af artikler

I det nedenstående præsenteres artiklerne, som er skrevet i løbet af processen, og som jeg er hovedforfatter på. I den første artikel er to af de tre præsenterede cases hentet i dette denne undersøgelse. De øvrige tre artikler omhandler udelukkende denne undersøgelse. Alle fire artikler er publiceret. Artikel 1 og 3 er på dansk, mens artikel 2 og 4 er på engelsk.

Artikel 1: Forskningsetik i praksis, når sorgramte børn inkluderes i kvalitativ forskning

Af Line Thoft Carlsen & Martin Lytje¹.

Artiklen er publiceret i *Psyke og Logos*, 2018, 38, 144-168.

Forskningsetiske refleksioner er en obligatorisk del af videnskabelig forskning. Nationale og internationale forskningskodeks tilbyder regelsæt samt principielle retningslinjer såsom ikke at gøre skade og at indhente informeret samtykke, men hvordan omsættes det til praksis? Her præsenteres tre opmærksomhedspunkter, der kan supplere de forskningsetiske kodekser og vejlede forskere, som påbegynder lignende undersøgelser. Der argumenteres for, at etiske refleksioner har en særlig karakter, når sorgramte børns viden og erfaringer inddrages i kvalitativ forskning. Artiklen diskuterer vigtigheden af at inkludere børneperspektiver på trods af de forskningsetiske udfordringer, der kan opstå. Tre cases fra forfatternes egen forskning, som omhandler børn berørt af livstruende sygdom og dødsfald, eksemplificerer, hvilke forskningsetiske udfordringer man kan møde i praksis, og hvordan disse kan imødekommes. (Carlsen & Lytje, 2018)

Artikel 2: Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients

Af Line Thoft Carlsen, Sophie Rex Christensen² & Søren Peter Olesen³.

Artiklen er publiceret i *Psycho-Oncology*, 2019, 1-7.

Objective: Siblings of childhood cancer patients experience social challenges. The results presented in this article are part of a larger qualitative study aiming to generate empirical knowledge about social consequences of childhood cancer from the family's perspective. This current study focusses on the sibling perspective.

Methods: Data were collected through interviews, observational studies, and questionnaires. The study included 68 childhood cancer patients, 39 siblings, and 39 parents from a total of 78 families. Grounded theory informed the data analysis.

Results: Major life changes caused by childhood cancer entail an emotional hierarchy regarding the accommodation of each family member's need for help. This study identified a dynamic three-variable, four-adaption model for adaption strategies among siblings towards

¹ Martin Lytje, Cand.pæd.pæd.psych, Post Doc., Kræftens Bekæmpelse.

² Sophie Rex Christensen, stud.med. v. Aalborg Universitet. Studentermedhjælper, Kræften Bekæmpelse.

³ Søren Peter Olesen, Cand.Mag, Lektor, Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, Aalborg Universitet.

their parents, based on the sibling's perspective: (1) receives help without asking; (2) receives help after asking; (3) receives no help despite asking; and 4) receives no help and does not ask. Three variables are elaborative to understand the dynamic in adaption strategies: the patient's prognosis, the course of the disease, and the current situation of the diagnosed child. Even though the adaptations are reported by siblings, both patients and parents are aware of and concerned about the siblings' challenges.

Conclusions: These results have implications for practice and have the potential to improve social and healthcare professionals' awareness and ability to offer support and information needed by the families and the siblings. The knowledge presented in this article should be considered basic health care information in line with other information such as treatment protocols. (Carlsen et al., 2019)

Artikel 3: Sociale senfølger hos børnekræftoverlevende

Af: Line Thoft Carlsen.

Artiklen er publiceret i *Dansk Sociologi*, 2020, 2(31).

Livet forandres uden varsel for børn og familier, der rammes af børnekræft. Den trygge og kendte hverdag ændres, og børnekræftpatienter mister muligheden, periodisk eller permanent, for at leve et 'normalt' børne- og ungdomsliv. Børnekræftoverlevende fortæller, at deres overlevelse af kræften betegnes med positive ord såsom en succes og en sejr, og at 'man' har vundet over kræften. At overleve kræft og vinde livet er dog sjældent uden fysiske, mentale og sociale konsekvenser. Der er en underbelyst skyggeside: et liv med senfølger, der fylder meget for overleverne og har store konsekvenser for deres mulighed for at indgå i og bidrage til samfundet.

Artiklen er et empirisk vidensbidrag, der præsenterer delresultater fra ph.d.-projektet "Sociale konsekvenser af børnekræft" med udgangspunkt i kvalitative interviews og observationsstudier af og med 23 børnekræftoverlevende (18-39 år). Artiklen formidler viden om nogle af de sociale senfølger af børnekræft, der kan optræde i ungdoms- og voksenlivet. Yderligere belyser artiklen, hvorfor der ikke er mere fokus på senfølger, og hvilke forklaringer børnekræftoverlevende selv har på dette. I tillæg benyttes Erving Goffmans og Aaron Antonovskys teorier samt anden relevant forskningslitteratur om børnekræftoverlevende til at forstå og underbygge de udfordringer, børnekræftoverlevende beskriver. (Carlsen, 2020)

Artikel 4: Childhood cancer patients' baseline for social affiliation as a determining factor for the self-reported impact of person-based exclusion

Af: Line Thoft Carlsen & Sophie Rex Christensen.

Artiklen er udgivet i *Journal of Psychosocial Oncology*, 2020.

Objective: Childhood cancer patients experience a challenging reentry to social activities after diagnosis. This study aims to generate knowledge about the challenges experienced by childhood cancer patients with peers during and after treatment.

Design: This study is a qualitative mixed study.

Participants: The study included 70 children – 34 boys and 36 girls – aged 3 to 17 years who are affiliated with a pediatric oncology unit in Denmark.

Findings: Childhood cancer patients experience two types of exclusion: (1) unavoidable diagnosis-related exclusion and (2) person-based exclusion from teachers, peers, and peers' parents. Person-based exclusion is manifested through the perceived insecurity of peers, misconceptions, and bullying. The impact and degree of these interactions partly depend on the patients' social affiliation prior to cancer.

Implication for Psychosocial Providers: There is a need to understand the exclusion experiences of childhood cancer patients and identify particularly vulnerable children to reduce the self-reported impact of person-based exclusion. (Carlsen & Christensen, 2020)

Del I

Baggrund for undersøgelsen

Del I

Kapitel 1: Indledning

Formålet med denne kvalitative empiriske undersøgelse er at undersøge fænomenet børnekræft for at generere viden om, hvad der sker, når en familie rammes af børnekræft. Målet er at give en empirisk funderet teoretisk redegørelse for nogle af de sociale processer, der opstår i forbindelse med børnekræft, og hvilke strategier familierne og familiernes enkelte medlemmer benytter, når de skal etablere sig i en ny hverdag både under behandlingen og i livet, der følger bagefter. Undersøgelsen skal bidrage til en præcisering og en udvidet begrebsliggørelse af, hvordan man kan forstå fænomenet børnekræft fra patienternes, overlevernes, søskendes og forældrenes perspektiv.

Jeg er som regel blevet mødt med åbne sind og arme; med tillid og et ønske om at dele den helt unikke viden og erfaring, som de hver især besad, og som de ønskede at dele, for at hjælpe andre i en lignende situation.

”Jeg vidste slet ikke, at det, jeg har gået igennem, kan bruges af andre.”

(14-årig dreng, hjernetumor)

”Fortæl hele verden, hvordan det er at være søster til én med kræft.”

(12-årig søster, lymfom)

I enkelte tilfælde har børnene dog skulle se mig an, før de ville tale med mig. De har fået tid og ro, og det har været afgørende, at ingen har skullet deltage i undersøgelsen, hvis de ikke havde lyst⁴.

Afhandlingen er skrevet i en nordisk velfærdsstatskontekst, hvor adgangen til sundhedsvæsenet som udgangspunkt⁵ er lige og gratis. Alle børn, der er i behandling for kræft i Danmark, behandles i det offentlige system, medmindre barnet henvises til behandling i udlandet, hvor

⁴ Se mere i kapitel 6.

⁵ Ny nordisk forskning viser, at der ses en social ulighed inden for børnekræft. Se mere i litteraturafsnittet i kapitel 3.

det fortsat er offentlige der afholder udgiften, selvom behandlingen foregår på en privat klinik. Ligeledes får én forælder som udgangspunkt⁶ betalt orlov til at følge og passe det diagnosticerede barn i behandlingsperioden, uanset om behandlingen foregår i Danmark eller i udlandet. De økonomiske støttemuligheder derudover, afhænger dog af hvilken region og kommune, den pågældende kræftframte familie er bosat i. Dette gælder eksempelvis størrelsen på refusion til kost og merudgifter, samt hvorvidt én eller begge forældre kan få udgifter betalt i forbindelse med behandling i udlandet, og om søskende kan blive en del af udlandsbehandlingen.

Fra arv til Ph.d.-afhandling

Ideen til denne undersøgelse startede i 2014 med en mindre arv tildelt OmSorg v. Kræftens Bekæmpelse. Jeg blev inviteret til at være en del af opgaven. Indledningsvist havde jeg flere samtaler med en gruppe for børnekræftpatienter og -overlever. Jeg spurgte dem, hvad de syntes, pengene skulle bruges til, og hvad de tænkte, det ville være spændende at undersøge. Allerede her påbegyndte jeg den brugerinvolverende tilgang⁷, idet jeg inddrog børn og unge berørt af børnekræft i, hvad der skulle undersøges. Jeg spurgte dem både hvilken viden, de ønskede delt, og hvad de selv manglede viden om og hjælp til. Gruppen havde rigtig gode erfaringer med sociale arrangementer og forkælelsesoplevelser udbudt af forskellige støtteforeninger. Der var dog særligt én ting, de manglende viden om: betydningen af kræftdiagnosen og den efterfølgende behandling for børne-, ungdoms- og voksenlivet fra børnekræftpatienters og børnekræftoverleveres perspektiv. De foreslog, at jeg skulle tale med nogle unge og voksne, der kunne fortælle om deres erfaringer som børnekræftoverlever. Undersøgelsen startede således med en mindre undersøgelse, med det formål at indsamle viden om livet som børnekræftoverlever fra børnekræftoverleveres perspektiv. Dele af den indledende undersøgelse er publiceret i to rapporter (Carlsen, 2015; Carlsen, 2016).

I løbet af 2014 og 2015 begyndte jeg at interviewe og lave observationsstudier med børnekræftoverlever med det formål at indsamle viden om livet som overlever. Hurtigt stod det klart, at mit undersøgelsesdesign var for begrænset og snævert, da de børnekræftoverlever, jeg interviewede, inkluderede deres søskende og forældre i deres beretning. Børnekræftpatienters og overleveres perspektiv kunne ikke stå alene, men måtte suppleres med hele familiens

⁶ I særlige tilfælde får begge forældre orlov. Orloven udløber, når barnet bliver 18 år, også selvom barnet fortsat er i behandling. I de tilfælde skal der søges efter andre orlovsmuligheder.

⁷ Se kapitel 8.B side 85-86.

perspektiv for at belyse, forstå og nuancere forståelsen af fænomenet 'børnekræft'. På denne måde tog dette Ph.d.-projekt form.

Formål og målgruppe

Formålet med den nye viden er at forebygge, afhjælpe og kompensere de sociale konsekvenser forbundet med børnekræft. Med den nye viden, som denne afhandling giver adgang til, kan børnekræftpatienterne og -overleverne samt deres familier få en opkvalificeret indsats hos blandt andre Kræftens Bekæmpelses og Børnecancerfondens rådgivere. Derudover kan undersøgelserne danne grundlag for tiltag i Kræftens Bekæmpelses afdeling for Patient- & Pårørendestøtte.

Det er hensigten, at undersøgelsens resultater skal give de familier, der allerede er berørt af børnekræft, noget de kan spejle sig i, og hvor de kan føle sig set, genkendt og anerkendt. Den tilvejebragte viden er publiceret i videnskabelige artikler, præsenteret på konferencer samt indgår i relevant undervisning i Kræftens Bekæmpelses regi. Yderligere vil den her tilvejebragte viden indgå i informationsmateriale, udarbejdet af Kræftens Bekæmpelse, til social- og sundhedsfaglige professionelle som f.eks. pædagoger, lærere, sundhedspersonale og socialrådgivere, for at kvalificere og inspirere den hjælp og indsats, de yder i forhold til børnekræftpatienter og deres familier.

Slutteligt vil undersøgelsens resultater hjælpe til at sætte både politisk og socialfagligt fokus på de udfordringer, familier ramt af børnekræft kæmper med. Undersøgelsen giver mulighed for, at kommuner og andre instanser, der yder tilbud til målgruppen i dag, kan udvikle og revurdere disse indsatser og tilbud. Det er håbet, at afhandlingens oparbejdede viden i et vist omfang også kan perspektiveres til familier, der oplever, at et barn diagnosticeres med andre akut opståede livstruende sygdomme end kræft.

Denne undersøgelses resultater er funderet i en induktiv kvalitativ undersøgelse med en høj grad af brugerinvolvering, hvorfor familierne således har påvirket undersøgelsens endelige genstandsfelt og forskningsspørgsmål. Den viden, der oparbejdes i denne undersøgelse, som udgangspunkt gældende på tværs af diagnoser, køn og alder. Der formidles således viden om de forandringer, familierne kan opleve, uanset den specifikke kræft diagnose, hvilket giver den viden, som denne undersøgelse kan tilføre feltet unik viden, med bred relevans.

Introduktion til det felt, hvor jeg har indsamlet empiri

I det følgende vil jeg gerne invitere dig ind i det felt, jeg har beskæftiget mig med i de sidste fem år. Jeg har set mange sider af børnekræft⁸. Sider, der traditionelt har haft en beskeden plads i den videnskabelige litteratur. I de fem år jeg har indsamlet kvalitative empiri i feltet, er der dog fremkommet mere litteratur om kvalitativ forskning i emnet, og der er generelt kommet mere fokus på familiernes og børnenes perspektiv samt livskvalitet både under, lige efter og mange år efter behandlingen⁹.

Jeg har bevidnet sammenhold mellem børnekræftpatienter og søskende, mellem forældre og børn, i familierne som helhed samt i overleveres beskrivelser af deres familieforhold. Jeg har set en masse styrke, kærlighed og omsorg. Jeg har også bevidnet forbundenhed og sammenhold mellem de enkelte informantgrupper og mellem børnekræftfamilier indbyrdes i de fællesskaber, de deltager i, og hvor jeg har lavet observationsstudier. Jeg har set de voldsomme bivirkninger og senfølger, behandlingen af kræft kan afstedkomme. Jeg har fået indsigt i marginalisering og 'personforårsaget social in- og eksklusion'¹⁰ fra et almindeligt børne- og ungdomsliv med skole, venner og fritidsaktiviteter; og fra et voksenliv med arbejde og sociale aktiviteter. Jeg har set og hørt om angsten før en scanning eller en kontrol samt rædsel og frygt for tilbagefald og døden. Jeg har mødt familier, hvor barnet har fået tilbagefald, hvor kræften er uhelbredelig, og behandlingen er udsigtsløs. I disse tilfælde er det et spørgsmål om tid, før den ultimative tragedie indtræffer: barnets behandling stoppes, og barnet dør. Jeg har talt med børn, der ved, at de skal dø, og jeg har talt med deres forældre og søskende om det. Jeg har talt med forældre og med søskende, der har mistet deres nærmeste. Alle har noget på hjerte, samt livserfaringer og viden, de gerne vil give videre. De fortæller om de episoder, de har oplevet, om de relationer, de har haft, og om den hjælp, de har fået og/eller manglet i forbindelse med børnekræft, og som har haft afgørende betydning for dem. Som det vil fremgå af denne afhandling, har mødet med alle familier bidraget til mange fortællinger om forandringer og udfordringer, grænseoverskridende episoder, oplevelser af svigt, skyld og frygt for det uvisse og døden. Undersøgelsen har også givet indsigt i en masse former for hjælp, støtte, håb, latter, gode oplevelser og eksempler.

Den samlede dataindsamling løb over fire år. Jeg har derfor fulgt mange af undersøgelsens deltagere over en årrække og dermed fået indsigt i de forandringer, der opstår over en længere

⁸ For en mere faktuel beskrivelse af børnekræft se kapitel 3.

⁹ Se kapitel 3 om litteratursøgning.

¹⁰ Begrebet er udviklet i undersøgelsen. Se mere i kapitel 10.C side 272.

periode, og om hvordan de forskellige familier håndterer dette. Jeg har ligeledes mødt de forskellige informantgrupper på mange forskellige stadier af behandlingsforløbet. Jeg har mødt dem lige efter diagnosticeringen, under og efter behandlingen, ved kontroller, ved eventuelle tilbagefald og når behandlingen måtte opgives. De præsenterede resultater vil således indeholde beskrivelser af de situationer, familierne fandt udfordrende, hvordan situationerne udspillede sig i familiens optik, og af hvordan de oplevede situationerne rent følelsesmæssigt. På samme måde vil afhandlingen præsentere familiernes egne forslag til, hvad der skal til, for at familierne føler sig hjulpet og anerkendt. Afhandlingen skal således ikke læses som en kritik af hverken skolernes rolle, sundhedsfagligt personale eller familie og venners opbakning. Det er derimod et indblik i den livsverden og de livsvilkår, der følger med børnekræft.

Det muliges kunst i den endelige afrapportering

Afhandlingen indeholder viden om de emner, udfordringer og dyrekøbte livserfaringer, som respondenterne har fundet vigtigst at fortælle om, som de har talt med hinanden om i gruppesettings, eller som de har beskrevet i de spørgeskemaer¹¹, de har udfyldt. Afhandlingen omhandler de ting, der påvirker, eller som har påvirket, deres hverdag og livskvalitet. Det handler om sociale konsekvenser af børnekræft og om de forandringer, der sker i familien, når børnekræftdiagnosen 'flytter ind'. Jeg betragter således børnekræft som et fænomen, der uindbudt og ofte uden forudgående varsel bliver en del af og dermed påvirker familiens hverdagsliv og livskvalitet.

Som jeg vil diskutere senere i denne afhandling, kan denne forskning ikke ændre, at børn får kræft. Derimod kan resultaterne forhåbentlig medvirke til at nedbringe og delvist forebygge mange af de sociale konsekvenser og forandringer, børnekræft forårsager, med mere viden og en social indsats. Derfor var ét af kriterierne for emnerne, der skulle inddrages og formidles i denne afhandling, at respondenterne gav udtryk for, at der manglede viden og hjælp omkring emnet. Den viden, der vil blive præsenteret i denne afhandling, vil være viden og livserfaringer, som respondenterne har efterspurgt, og som de mener kunne have gjort en forskel for deres forløb. De emner, som denne viden og disse livserfaringer omhandler, er alle sammen emner, der ligger inden for genstandsfeltet for socialt arbejde.

¹¹ Se mere kapitel 8.A side 82.

Opsummering kapitel 1

Undersøgelsen har givet en dybdegående indsigt i livet med børnekræft. Den har afdækket nogle af de udfordringer, konsekvenser og forandringer i hverdagen, som børnekræft kan afstedkomme i en børnefamilie. Afhandlingen giver eksempler på løsninger, familierne har fundet virkningsfulde og afhjælpende, eksempler på den gode hjælp og ligeledes eksempler på gange, hvor familierne har følt sig svigtet, og/eller hvor hjælpen var uhensigtsmæssig eller direkte forkert. Afhandlingen og de tilhørende artikler er et induktivt empirisk bidrag, og afhandlingen er primært baseret på respondenternes viden og livserfaringer. Den samlede sum af oparbejdet viden giver en bred, videnskabeligt funderet indsigt i sociale konsekvenser af børnekræft og er et videnssupplement til eksisterende forskning om børnekræft. Afhandlingen adskiller sig fra den eksisterende forskning ved at inkludere hele familiens perspektiv, og søger at skabe viden om fænomenet børnekræft på tværs af diagnosetyper, behandlingstyper og børnenes alder, og ved at følge mange af familierne i en længere periode. Ligeledes inddrages brugerne i forskningsprocessen for at sikre, at det er deres perspektiv, der undersøges og formidles.

Kapitel 2: Min faglige baggrund og fagpersonlige erfaringer

Min faglige baggrund og fagpersonlige erfaringer

Jeg blev uddannet socialrådgiver i 2003, og i 2014 fik jeg en kandidatgrad i socialt arbejde. Yderligere har jeg taget en supervisor- og familieterapeutuddannelse. Jeg har ikke haft kræft, hverken som barn eller voksen, og ingen af mine nærmeste har oplevet børnekræft. Jeg havde, da undersøgelsen startede, 12 års erfaring med både individuelle samtaler og familiesamtaler samt gruppetilbud, bl.a. gennem fem års arbejde som rådgiver i Kræftens Bekæmpelse. Herfra havde jeg erfaring med at arbejde og tale med børn, unge og familier, der er berørt af primært nære familiemedlemmers kræftsygdom og evt. dødsfald. Jeg havde derfor et overordnet kendskab til kræft, diagnoser, behandlingsformer og mange af de psykosociale konsekvenser, der kan opstå i kølvandet på kræft. Ydermere havde jeg et indgående kendskab til krise- og sorgreaktioner. Jeg havde derfor 'hørt' og 'set' meget, og jeg følte mig både fagligt og personligt rustet og kompetent til at møde familierne og børnene.

Mit kendskab til børnekræft var til gengæld begrænset. Jeg havde ikke nogen særlig erfaring med den somatiske, psykologiske eller sociale side af børnekræft. Jeg har dermed mødt familierne med oprigtig nysgerrighed og uvidenhed. Indledningsvis i dataindsamlingsperioden kunne jeg trække på de erfaringer, jeg havde fra arbejdet med krise- og sorgramte familier, både når jeg interagerede med familierne uden for og i hjemmet. På den måde er jeg ikke blevet chokeret eller 'væltet' af feltet, selvom det ofte var voldsomme og på mange måder tragiske erfaringer, familierne delte. Når det er sagt, har jeg været berørt og påvirket af de familier og livssituationer, jeg har mødt. Senere i processen, da jeg havde opnået et indgående fagligt kendskab til børnekræft, kunne jeg bruge mine erfaringer fra tidligere samtaler og gruppetilbud til at stille åbne, refleksive og cirkulære spørgsmål¹². Med disse spørgsmål søgte jeg at gå i dybden med respondenternes fortællinger og samtidig minimere min indflydelse på deres svar. Her har mit kendskab og min erfaring med samtaleteknikker gjort en forskel. Der er naturligvis forskel på almen samtaleteknik og interviewmetodologi (Kvale & Brinkmann, 2009), men en del af de samtaletekniske greb har været konstruktive i mit interviewarbejde. Jeg har i de fleste tilfælde, når min iver, indforståethed eller mine fordomme har været ved at tage over, kunnet stoppe mig selv ved at sige: "Nu får jeg lyst til at gætte på alt muligt. Jeg stopper

¹² Se bilag 1.

lige mig selv, så du kan fortsætte din historie.” I processen udviklede jeg derfor begrebet: ’Den fiktive tilhører’¹³.

På trods af mine erfaringer og gode hensigter, må jeg sande, at man ikke kan planlægge og forudsige sit eget reaktionsmønster i alle facetter. I nedenstående eksempel¹⁴ har jeg ikke optrådt som den professionelle, jeg havde forestillet mig, jeg var, men mest af alt været et menneske, der møder et andet menneske.

Ca. 15 minutter inde i et interview fortalte en 11-årig dreng (anden kræftform) om en meget ubehagelig oplevelse, som han havde haft i forbindelse med en behandling på et hospital. Drengen var meget berørt af at fortælle om sine oplevelser med at være indlagt og modtage behandling. Barnet fastholdt dog, at han gerne ville fortælle om det, fordi han ønskede at hjælpe andre, så andre børn ikke skulle opleve noget lignende. Drengens mor var til stede.

11-årig dreng: ”De ville ikke give mig tid. De sagde, at hvis jeg ikke tog pillerne nu, så hentede de nogle flere, der kunne holde mig [græder]. Jeg bliver så ked af det, når jeg tænker på det. Jeg har prøvet at blive holdt flere gange for at få min medicin. [Græder, og mor holder om barnet].”

Interviewer: ”Ved du hvad, [navn udeladt]? Det er heller ikke ok. Sådan er der ingen voksne, der skal tale til eller behandle et barn, der er på hospitalet.”

11-årig dreng: ”Jeg har prøvet det mange gange - at blive holdt. Nogle vil godt give mig tid. Men den gang sagde de bare: ’Tiden er gået, vi har travlt’.”

Interviewer: ”[Får samlet sig og stillet et cirkulært spørgsmål] Hvordan gør dem, der giver dig tid?”

11-årig dreng: ”Når jeg får tid, kan jeg falde til ro. Jeg er bange for, at det gør ondt. Når jeg får tid, får jeg det bedre.”

Interviewer: ”... får det bedre?”

¹³ Se mere i kapitel 8.B side 90.

¹⁴ Citatet er ikke generelt for de patienters oplevelse af at modtage behandling, men er illustrativt for de situationer, hvor jeg ikke handlede eller spurgte ind til barnet, som jeg havde planlagt.

11-årig dreng: "Ja, for det er ubehageligt at blive holdt, når man gerne vil væk. De holdt mig, når jeg skulle i narkose. De holdt mig, mens de spurgte: 'Vil du have masken eller en sprøjte?'"

Interviewer: "[Henvendt til moren]. Er det rigtigt? Foregik det virkelig sådan?"

Moren: "Ja [græder]. De orkede os ligesom ikke."

At jeg midt i interviewet afbrød barnet for at fortælle ham, at det, han oplevede, ikke var ok, og at jeg henvendte mig til moderen, var imod min interviewstrategi. Som det vil fremgå af både metode- og etikkapitlet, er min sympati og holdning noget, jeg kun ville tilkendegive over for barnet eller familien, når interviewet var overstået, hvis overhovedet. I dette tilfælde formåede jeg ikke at opretholde neutralitet og objektivitet under interviewet.

'Going native' – en ændret normalitetsforståelse

Jeg har de seneste fem år lyttet og været vidne til tragiske livshistorier fra børnekræftfamiliers perspektiv. Jeg har lyttet til historier, som man kunne hævde, at ingen børn eller familier burde opleve eller være vidne til. På nogle områder må jeg erkende, at jeg har fået 'for meget viden' om børnekræft og de konsekvenser, det kan have, og jeg har i perioden erfaret, at mine egne normer og grænser for sygdom har ændret sig. Jeg har fået et lille indblik i, hvordan ens fokus og normalitetsforståelse kan ændres af at være så intens en del af 'børnekræftfeltet' i en lang periode – selv uden at være andet og mere end vidne til, hvordan børnekræft udfolder sig. I den afsluttende periode af den lange dataindsamling, var jeg på nogle måder blevet blind, immun, neutral – ja, mange ord dækker det - over for de forandringer, familierne undergår. Jeg blev for alvor bevidst om dette i et af de sidste interviews i en gruppesetting, hvor jeg talte med en 15-årig dreng med nydiagnosticeret hjernetumor. Han sagde følgende om sine oplevelser med at blive en del af en hverdag omgivet af andre børnekræftpatienter: "Jamen det er et fucking freakshow. Vi er skaldede og har slanger og poser alle vegne. Jeg kan godt forstå, at vores venner bliver forskrækkede over alt det, der sker." Her gik det op for mig, hvor meget jeg selv havde vænnet mig til de udfordringer og forandringer, der sker både fysisk, psykisk og socialt for patienterne samt psykisk og socialt for de øvrige familiemedlemmer. Jeg bemærkede ikke længere, på samme måde som tidligere, de fysiske forandringer og undredes ikke længere over deres beretninger og viden. Dette gav grundlag for refleksioner

over, hvorvidt der, ud over at komme et teoretisk mætningspunkt for dataindsamlingen, kommer et punkt, hvor jeg som forsker ikke kan opnå ny indsigt i feltet, fordi jeg i mit arbejde ikke længere formår at møde feltet med 'friske' øjne.

Opsummering kapitel 2

Jeg vurderer, at min faglige baggrund har haft en stor betydning for familierne og særligt børnenes tillid og lyst til at tale med mig. Der er ingen tvivl om, at familierne har meget unik viden, som de gerne vil dele. Det er et barsk og sårbart felt at befinde sig i. I særdeleshed for familierne, men også som forsker, hvor jeg har været vidne til konsekvenserne af børnekræft. Jeg er derfor taknemmelig for min faglige baggrund, da jeg har kunnet forberede mig mentalt på interaktionen med familierne. Det har ligeledes været en stor hjælp, både fagligt og mentalt, at jeg havde meget erfaring med både samtaler med børn og familier og om meget alvorlige emner.

Kapitel 3: Introduktion til feltet børnekræft baseret på afhandlingens litteratursøgning

I de følgende afsnit præsenteres den løbende litteratursøgning, jeg har foretaget igennem hele processen i takt med indsnævring af forskningsfeltets fokus¹⁵, børnekræft som diagnose samt relevante nøgletal. Den nedenstående korte introduktion til børnekræft bygger på litteratursøgningen, der er foretaget sideløbende med indsamlingen af empiri og udarbejdelsen af analyse. At jeg foretog min litteratursøgning løbende, gjorde desuden, at jeg tilnærmelsesvist var opdateret på, hvilken ny forskning der blev publiceret, og hvorvidt denne var relevant for denne undersøgelses emne. Udvalgt forskning vil blive diskuteret senere i denne afhandling¹⁶ i relation til relevante resultater samt er diskuteret og perspektiveret i forhold til undersøgelsens resultater i artikel 2¹⁷, 3¹⁸ og 4¹⁹.

Litteratursøgning

Litteratursøgningen blev foretaget i tæt samarbejde med studentermedhjælper Sophie Rex Christensen. Vi var således to til aktivt at drøfte søgeord m.m. og til at gennemgå de fundne artikler. Jeg orienterede mig løbende i litteraturen, i takt med at det i analyseprocessen stod mere og mere klart, hvad der trådte frem for familierne.

Overordnet kan litteratursøgningen, som jeg har foretaget i forhold til børnekræft, inddeles i tre forskellige typer, der er udført uafhængigt af hinanden: en præliminær søgning, en forfattersøgning og en systematisk søgning. Disse tre typer blev gennemført flere gange i løbet af projektperioden, da projektet indbefatter meget forskellige perspektiver og emner. F.eks. har projektet krævet søgninger inden for forskellige persongrupper i forhold til børnekræft (børnekræftpatienter, overlevende, søskende og forældre) og forskellige temaer såsom tilknytning til skole, social eksklusion af børnekræftpatienter og tilpasningsreaktioner hos søskende. Dette er alle søgeemner, jeg løbende fandt frem til i analyseprocessen. I undersøgelsens kapitel 11 diskuterer og perspektiverer jeg undersøgelsens resultater i forhold til den fundne littera-

¹⁵ Se kapitel 9.B og 9.C.

¹⁶ Se kapitel 11.

¹⁷ Artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patient.*

¹⁸ Artikel 3: *Sociale senfølger hos børnekræftoverlevende.*

¹⁹ Artikel 4: *Childhood cancer patients' baseline for social affiliation as a determining factor for the self-reported impact of person-based exclusion.*

tur. Men da afhandlingen inkluderer en induktiv kvalitativ undersøgelse, der følger principperne i en klassisk grounded theory forskningsproces²⁰, har jeg først orienteret mig i den øvrige litteratur simultant med analyseprocessen. På forhånd har jeg søgt indsigt i de forskellige typer af børnekræft og behandlingsformer, og jeg har konstateret, at der var meget begrænset forskning baseret på hele familiens perspektiv eller fra den enkelte respondentgruppe, og ligeledes begrænset forskning, hvor der var en åben tilgang til, hvad de selv fandt afgørende i forbindelse med børnekræft.

Den præliminære søgning blev foretaget i den indledende fase med indsamling af empiri og analyse, mens de resterende to typer foregik i den afsluttende del af den åbne fase og i den selektive fase af dataindsamlings- og analyseprocessen samt i den teoretiske fase²¹. Rækkefølgen af disse, og hvorvidt de begge var til stede ved alle søgninger, varierer. Som en ekstra tilføjelse blev der benyttet en del kædesøgning i relevante artikler samt øvrige faglitterære tekster.

Søgningstyper

Præliminær søgning

Den præliminære søgning bruges til at udforske forskellige temaer initialt eller til at indsamle konkret viden, herunder f.eks. de nyeste epidemiologiske empiri.

Forfattersøgning

Forfattersøgningen har både taget udgangspunkt i forskere, jeg har identificeret i den præliminære søgning, og i forfattere, jeg kender fra bl.a. kurser og konferencer. Yderligere har jeg udført enkelte søgninger på bestemte hospitaler. Jeg har hertil haft et særligt fokus på nordiske forskere. I nedenstående tabel ses de udførte forfattersøgninger, herunder også antal resultater på det givne tidspunkt for søgningen samt antallet af udvalgte artikler, som jeg har gennemlæst. Oversigt over forfattersøgning ses i bilag 2.

Systematisk søgning

Den systematiske søgning er foretaget i følgende databaser: PubMed, American Psychological Association (APA), Social Science Database og CINAHL. Førstnævnte blev benyttet, da

²⁰ Se kapitel 9.A.

²¹ Den systematiske søgning af forskningsetik i andre forskningsprojekter om børnekræft er foretaget før dataindsamlingen.

det er den største tilgængelige søgemaskine med adgang til MEDLINE-databasen ift. biovidenskab og biomedicinske emner, hvilke børnekræft falder ind under. APA blev valgt, da det er den tilsvarende største database indenfor det psykologiske område. Social Science Database blev valgt for at afdække det sociologiske område samt eventuelle problemstillinger og initiativer inden for det sociale arbejde og børnekræft. Som det fremgår, var der begrænsede resultater om børnekræft i denne database, hvorfor vi udvidede søgning til andre former for 'børn med kroniske sygdomme' indenfor de samme problemstillinger. Til sidst blev CINAHL valgt, da det er en sygeplejefaglig database med kvalitative styrker.

Søgningerne blev foretaget ved hjælp af boolske operatører (AND, OR). Udvalgte søgeord blev tilgængelige i den enkelte database, eksempelvis som Mesh-termer ved PubMed. I enkelte tilfælde brugte jeg ekstra filtre, såsom udgivelsesperiode. Nedenstående ses et uddrag med 9 systematiske søgninger, som er benyttet i løbet af undersøgelsen.

Søgeord	Database	Resultater	Antal udvalgte artikler til læsning af fuldttekst (efter vurdering af abstract)
Family Relations, Complications, Inductive, Empirical Research, Qualitative Research, Own perspective, Survivors of Childhood Cancer, Cancer Survivors, Childhood cancer	PubMed	394	28
Family Relations, Sequelae, Empirical Methods, Qualitative Research, Neoplasms, Chronically Ill Children, Sibling Relations, Survivors	APA	254	12
Childhood Cancer Survivors	APA	1234	25
Childhood cancer, Late effects, Grief, Life quality, Consequences	APA	314	14
Childhood cancer, Late effects, Grief, Life quality, Consequences	PubMed	276	
Research ethics, Childhood (birth-12 yrs), Neonatal (birth-1 mo), Infancy (2-23 mo), Preschool Age (2-5 yrs), School Age (6-12 yrs), Adolescence (13-17 yrs)	APA	423	5
Quality of Life, Workplace, Work Performance, Employment, Educational Status, Education, Marriage, Sociology, Hospitalized child, Chronic Disease, Childhood cancer, Quantitative	PubMed	97	13
Family Leave, Parental Leave, Sick Leave, Quality of Life, Employment, Parent-Child Relations, Mother-Child Relations, Father-Child Relations, Marriage, Family Relations, Chronic disease, Children	PubMed	635	30
Childhood Cancer, Social Work.	Social Science Database	1474	39
Childhood Cancer, Pediatric Cancer, Reviews, Systematic Reviews, 5 Years	PubMed	803	66

Cancer, Childhood/Pediatric, Literature Review, Systematic Review, Year: 2015 To 2020	APA	2	1
Childhood Cancer, Children with Cancer, Paediatric Oncology, Review, Year 2015 to 2020	CINAHL	929	73

Metodelitteratur

Der er inkluderet metodelitteratur vedrørende f.eks. socialt arbejde, forskningsetik, fænomenologi og grounded theory. Her henvises til de enkelte kapitler og den endelige referenceliste.

Børnekræft som diagnose

Årligt diagnosticeres cirka 200 børn med cancer i Danmark (Omsorg, 2020), 4.300 i Europa (Ward et al., 2019) og 300.000 på verdensplan (Steliarova-Foucher et al., 2017). Ifølge Dansk Børnecancer Register er der sket en stigning fra 175 diagnosticerede tilfælde i 2016 til 214 tilfælde i 2017, hvilket er det højeste antal siden optællingsstarten i 1985. Årsagen til denne stigning er ikke klarlagt, men den gælder særligt en stigning hos unge fra 15-18 år. (Dansk Børnecancer Register, 2018).

På trods af disse tal vurderes det, at børnekræft underdiagnosticeres på verdensplan. I et studie af Ward et al. (2019) er det estimeret, at der findes en underdiagnosticering på 43 % af børnekræft, som unægteligt afhænger af den givne region. I Europa og Nordamerika ses kun tre procent underdiagnosticering, mens der i Vestafrika ses helt op til 59 %. Samme studie estimerer, at der vil komme seks til syv millioner nye tilfælde af børnecancer på verdensplan fra 2015 til 2030 (Ward et al., 2019), Børnekræft er således en sygdom, der rammer rigtig mange familier både i Danmark og på verdensplan. Dette gælder både på nuværende tidspunkt og for fremtiden.

Heldigvis overlever mange børn børnekræft, og overlevelsesraten stiger. Aktuelt er der i Danmark estimeret 5000 unge kræftoverlevende, som er diagnosticeret med børnekræft siden 1998 (Børnecancerfonden, 2015, s. 70). I de nordiske lande er der samlet 25.000 overlevende (Propatienter, 2018), i Europa mellem 300.000 og 500.000 – hvilket svarer til, at 1 ud af 640 unge har overlevet kræft som barn (Winther et al., 2015) – og i USA omkring 430.000 (National Cancer Institute, 2016). Der er dermed et stort antal af individer i Vesten, som er i risikogruppen for udvikling af alvorlige senfølger. I tillæg til disse høje tal både for patienter i behandling og overlevende, er der ligeledes disse personers forældre og søskende, hvis liv kan være påvirket af konsekvenserne af børnekræft.

Børnekræft inddeles efter 'International Classification of Childhood Cancer' med 12 forskellige hovedgrupper. Disse præsenteres nedenstående med samtidig angivelse af forekomsten jævnfør Dansk Børnecancer Register (2018).

- 1) Leukæmi (58²²; 786²³),
- 2) lymfom og Langerhans-celle-histiocytose (37; 432),
- 3) hjernetumor (49; 665),
- 4) neuroblastom (8; 126),
- 5) retinoblastom (8; 70),
- 6) nyretumor (5; 109),
- 7) levertumor (uspecificeret; 38),
- 8) knoglesarkom (8; 141),
- 9) bløddelssarkom (18; 159),
- 10) kimcelletumor (18; 156),
- 11) karcinom (uspecificeret; 82) og
- 12) andre typer (uspecificeret; 15).

I fremstillingen af denne afhandling præsenteres respondenterne, der har én af de tre mest hyppige kræftformer (leukæmi, lymfom og hjernetumor) med deres diagnose. De øvrige respondenter præsenteres med 'anden kræftform'. Se fordelingen af patientgrupper og deres familier i kapitel 4.

Behandling af børnekræft

Formålet med kræftbehandlingen hos børn er oftest helbredelse og samtidig et forsøg på at begrænse bivirkninger og senfølger mest muligt. I enkelte tilfælde kan der også være tale om lindring af uhelbredelig sygdom. De enkelte hoveddiagnoser vil have forskellige behandlingsprotokoller. Behandling for børnekræft kan involvere kirurgi, kemoterapi, immunterapi, strålebehandling og protonbehandling. Kræftbehandling for børnecancer er intensiv og ofte lang. Under den intensive medicinske behandling, der inkluderer eksempelvis kirurgi, kemoterapi, immunterapi, strålebehandling og protonbehandling, vil størstedelen af patienterne opleve akutte bivirkninger i direkte relation til behandlingen. Disse bivirkninger afhænger af typen af

²² Antal diagnosticerede i 2017.

²³ Antal nye tilfælde i perioden 2003-2017.

behandling, og ligeledes af de individuelle reaktioner, og de remitterer ofte over tid. Mange børnekræftpatienter vil få svære infektioner, kvalme, træthed, hårtab, irritation af slimhinder og i alvorlige tilfælde blodpropper, organsvigt, forbigående hæmning af knoglemarvens produktion af blodlegemer etc. (Børnecancerfonden, 2009; Børnecancerfonden, 2012). I de nordiske lande har en eller begge forældre ret til orlov i forbindelse med barnets kræftbehandling (Beskæftigelsesministeriet, 2015; Norsk Lovtidend, 2014; Riksdagen, 2017), mens søskende og den forælder, der ikke er bevilliget orlov, oftere er hjemme.

Gennem de seneste mange år er den femårige overlevelsesrate steget som følge af intensiv forskning på kræftområdet. I Danmark er den gennemsnitlige overlevelse på tværs af diagnoser, i perioden 1998-2002 til perioden 2008-2012, steget fra 80,3 % til 86,3 % (Dansk Børnecancer Register, 2018). Sammenlignet med øvrige lande ses en overlevelsesrate i USA på 84,8 % og i England på 82 % (Children with Cancer UK, 2020; CureSearch for Children's Cancer, 2020). Den nævnte femårige overlevelsesrate har dog ikke taget højde for recidivfrekvensen, som varierer mellem fem og 75 % afhængigt af diagnose. Derfor opererer man med en recidivfri femårs overlevelse, som i Danmark udgør 73,1 % (Dansk Børnecancer Register, 2018).

Som det fremgår af overlevelsesraten, er der også en betydelig mængde dødsfald. Den nyeste danske opgørelse viser, at der af de nydiagnosticerede børn fra 2003-2017 er dødsfald hos 15,5 % af børnene, hvoraf 91 % døde inden for de første 5 år efter diagnose, 7,2 % døde mellem 6 og 10 år efter diagnose, og 1,6 % døde mere end 10 år efter primærdiagnosen (Dansk Børnecancer Register, 2018).

Opsummering kapitel 3

Som beskrevet er litteratursøgningen foretaget sideløbende med dataindsamlingen og analyseprocessen. Undersøgelsens resultater komplementerer i stort omfang den eksisterende litteratur, som præsenteres senere i denne afhandling. Dog vil denne undersøgelse bidrage med unik viden, da undersøgelsens endelige genstandsfelt er bestemt af familierne selv. Samtidig inkluderer undersøgelsen, i lighed med få andre studier (Björk et al., 2005; Björk et al., 2009; Darcy et al., 2014), indsigt og viden fra hele familiens perspektiv, hvorfor resultaterne ikke er afgrænset i forhold til individuel relation i familien, diagnoser, køn eller alder. Dette brede perspektiv i undersøgelsen er særligt vigtigt, da børnekræft er en sygdom, der rammer rigtig mange familier både i Danmark og på verdensplan – både på nuværende tidspunkt og i fremtiden.

Kapitel 4: Datagrundlag

I dette kapitel kan du først læse om rekrutteringsprocessen. Efterfølgende præsenteres datagrundlaget og relevante informantkarakteristika. Præsentationen er inddelt således, at patienter, søskende og forældre præsenteres først, derefter overleverne. Kapitlet afsluttes med en diskussion af undersøgelsens begrænsninger som følge af rekrutteringsmetode og de valgte respondenter.

Rekruttering af deltagere

Den indledende kontakt til respondenter foregik via en etableret gruppe for børnekræftpatienter og overleverne. Efterfølgende blev der annonceret efter deltagere på facebooksider forbeholdt familier berørt af børnekræft, opslag på Kræftens Bekæmpelsesrådgivninger samt via 'sneboldeffekten' (Bryman, 2012), hvor respondenter har opfordret andre til at deltage i undersøgelsen. Jeg har herefter haft mulighed for at lave opfølgende interviews med dem. Størstedelen af respondenterne har henvendt sig via facebookopslag eller via gruppesettings. Mange af de familier, der indledningsvis selv har rettet henvendelse, har jeg senere mødt i forskellige gruppesettings.

Når en forælder eller børnekræftoverlever rettede telefonisk eller skriftlig henvendelse om deltagelse, blev der fremsendt en detaljeret firesiders projektbeskrivelse, der informerede om formål, metode og design²⁴. Der blev ligeledes fremsendt en kortere projektbeskrivelse henvendt til de deltagende børn og unge²⁵. Såfremt de fortsat havde interesse i at deltage, kontaktede de mig igen på mail eller pr. telefon. I denne fase faldt to familier fra. Den ene familie faldt fra, fordi barnet fik tilbagefald, og den anden familie faldt fra uden årsag. De familier, der meldte tilbage, at de gerne ville deltage, har jeg så vidt muligt kontaktet telefonisk for at afklare yderligere spørgsmål samt for at aftale tid og sted for interview. Ved mødet hos familierne har jeg, inden interviews, igen præsenteret formålet for undersøgelsen og rammerne for interviewet. Dette har jeg gjort for både børn og voksne²⁶.

I den del af dataindsamlingen, der er foregået i gruppesettings, hvor jeg ikke har mødt familierne før, har familierne på forhånd fået tilsendt tilsvarende skriftligt materiale til forældre og børn. Ved ankomst til et gruppesetting har jeg så vidt muligt sammen med forældre og barnet / børn gennemgået undersøgelsen og udfyldt samtykkeerklæringer.

²⁴ Se bilag 3.

²⁵ Se bilag 4.

²⁶ Jeg uddyber dette i kapitel 6 om forskningsetik, og der er et konkret eksempel på side 57.

Samtykke til deltagelse

Alle deltagere i undersøgelsen har fået en mundtlig (og de fleste en skriftlig) beskrivelse af forskningsprojektet og er gentagende gange blevet spurgt til deres deltagelse og oplyst om deres muligheder for at trække sig. I enkelte tilfælde har jeg ikke mødt forældrene, hvorfor forældrene kun har fået en skriftlig beskrivelse af projektet og på den baggrund har underskrevet en samtykkeerklæring til deltagelse på deres børns vegne. Alle forældre har underskrevet en samtykkeerklæring for deres egen og/eller deres børns deltagelse i undersøgelsen²⁷.

Alle deltagere er informeret om tilbagetrækning af samtykke. Ligeledes har de alle haft mulighed for at anmode om, at enkelte passager ikke citeres i den endelige afhandling, hvilket både børn og voksne har benyttet sig af. Det kan være en særskilt kritik af en bestemt læge, en kompliceret familiesituation, en ubehagelig episode i forbindelse med et møde med kommunen osv.

I den samlede dataindsamling har én af overleverne efterfølgende kontaktet mig og anmodet om ikke at blive citeret i afhandlingen, selvom jeg forsat gerne måtte benytte hans udtalelser i analysedelen. De forskningsetiske refleksioner vedrørende informeret samtykke samt inddragelse af børn i en undersøgelse af denne diskuteres i kapitel 6 og artikel 1²⁸.

Datagrundlag

Undersøgelsen inkluderer et bredt udsnit af familier i forhold til diagnose og alder, hvor et barn er eller har været diagnosticeret med børnekræft²⁹. Alle familier er tilknyttet og behandlet på børneonkologiske afdelinger i Danmark og inkluderet i de sociale fællesskaber og arrangementer, som tilbydes børnekræftpatienter og deres familier.

Det samlede datagrundlag inkluderer viden fra følgende respondenter:

- 69 børnekræftpatienter i alderen 4 til 17 år (i behandling eller har afsluttet behandlingen inden for de sidste to år).
- 39 søskende i alderen 4 til 17 år (søskende til et barn, der er i behandling, eller som har afsluttet behandlingen inden for de sidste to år).

²⁷ Se skabelon til samtykkeerklæring i bilag 3. Samtykkeerklæringen er tilpasset eventuel specifik deltagelse i gruppesetting.

²⁸ Artikel 1: *Forskningsetik i praksis, når sårbar børn inkluderes i kvalitativ forskning.*

²⁹ Der er inkluderet få familier med anden diagnose end børnekræft. De har været tilknyttet en børneonkologisk afdeling og har modtaget behandling svarende til behandlingen for børnekræft. Disse respondenter er i optællingerne rubriceret under 'anden kræftform'.

- 42 forældre (til et barn, der er i behandling, eller som har afsluttet behandlingen inden for de sidste to år).
- 24 børnekræftoverlevende i alderen 18 til 39 år (ingen behandling inden for de sidste to år).

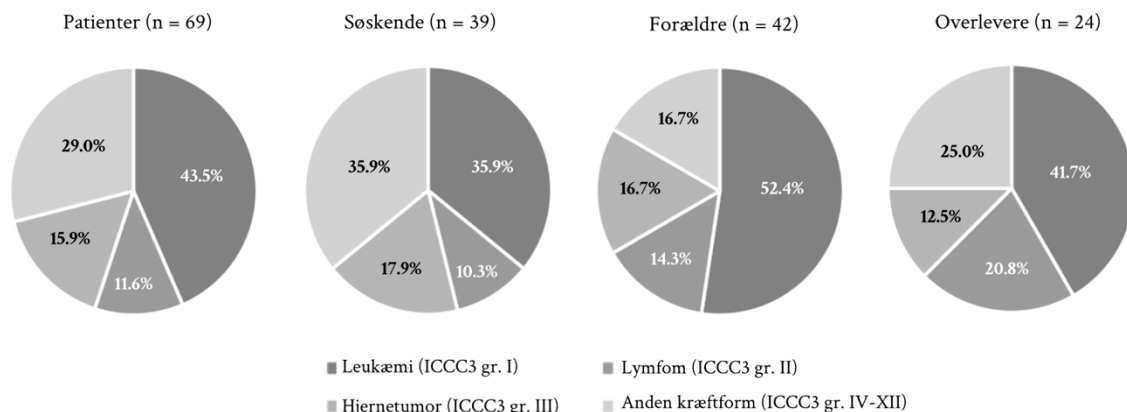
Sammenlagt er der indsamlet empiri og vidensbidrag fra 104 forskellige familier. Jeg har inkluderet empiri og dermed viden fra i alt 80 familier, hvor et barn aktuelt er i behandling eller har afsluttet behandlingen inden for de sidste to år. Af de 80 familier, har jeg i 34 familier interviewet mere end én person i familier, hvoraf jeg i 16 familier har interviewet en patient, mindst én søskende og mindst én af forældrene, hvilket jeg betegner som 'deltagelse fra alle familiemedlemmer'. Fuld oversigt over respondentfordeling i familierne ses i tabel 1.

Der er repræsenteret familier med de mest kendte børnekræftformer og andre kræftformer (Figur 1) samt familier i alle stadier af forløbet, herunder en umiddelbar kurative kræftform; hvor tilbagefald, og børn, hvor behandling anses for udsigtsløs. Det samme gælder for de 24 børnekræftoverlevende.

Tabel 1 - Tabellen demonstrerer respondentfordelingen i fem kategorier: 1) én respondent, 2) to søskende i samme familie, 3) patient og søskende, 4) patient og forælder samt 5) deltagelse fra alle familiemedlemmer på både familie- og respondentniveau. Der er dog familier (n = 2), hvor patienten er enebarn. Her er det rapporteret som "patient og forælder", selvom denne konstellation også kan betegnes som deltagelse fra alle familiemedlemmer.

Informantfordeling	Antal familier (N = 104)	Antal informanter (N = 174)
Kun én informant	70 (67.3%) Patienter: 37 (35.6%) Søskende: 8 (7.7%) Forældre: 1 (1.0%) Overlevende: 24 (23.1%)	70 (40.2%)
To søskende i samme familie	3 (2.9%)	6 (3.4%)
Patient og søskende	6 (5.8%)	12 (6.9%)
Patient og forælder	9 (8.7%)	23 (13.2%)
Patient, søskende og forælder	16 (15.4%)	63 (36.2%)

Kapitel 4: Datagrundlag Datagrundlag



Figur 1 - Figuren viser diagnosefordelingen i de fire respondentgrupper, som er inddelt efter den internationale klassifikation for børnekræft (ICCC, 3. udgave). Der ses en overrepræsentation af respondenter med leukæmi, hvilket dog ikke anses som havende afgørende betydning for resultaterne, da der i analysen er fokus på fund, der går på tværs af diagnose, informantgruppe og alder.

Respondentkarakteristika

I tabel 2 nedenfor ses karakteristika for den samlede respondentgruppe. Der er angivet de karakteristika, som er relevante for de enkelte grupper.

Tabel 2 - Tabellen viser en oversigt over respondentkarakteristika for henholdsvis patienter, søkende, forældre og overlevende, både diagnosespecifikt og samlet. For alle respondentgrupper vises diagnose, køn, andel af deltagelse for øvrig familie samt behandlingsstatus. Yderligere er alder ved diagnose for patienter og overlevende angivet. Særskilt for overlevende vises tilknytning til arbejdsmarkedet på ordinære vilkår. Data angivet som antal (%) eller antal (\pm SD).

	Leukæmi (ICCC3 gr. I) n = 30	Lymfom (ICCC3 gr. II) n = 8	Hjernetur (ICCC3 gr. III) n = 11	Anden (ICCC3 gr. IV-XII) n = 20	Total N = 69
Patienter (N = 69)	Alder ved diagnose (år)	7.31 (\pm 4.02)	8.87 (\pm 5.50)	9.20 (\pm 4.21)	8.88 (\pm 4.22)
	0 til 7 år	13 (43.3%)	3 (37.5%)	4 (36.4%)	23 (33.3%)
	8 til 12 år	12 (40.0%)	1 (12.5%)	3 (27.3%)	16 (23.2%)
	13 til 17 år	4 (13.3%)	2 (25.0%)	3 (27.3%)	9 (13.0%)
	Ukendt alder	1 (3.33%)	2 (25.0%)	1 (9.1%)	4 (5.8%)
	Alder ved interview (år)	10.48 (\pm 3.55)	11.71 (\pm 4.68)	12.91 (\pm 3.86)	11.95 (\pm 3.45)
	4 til 7 år	8 (26.7%)	2 (25.0%)	1 (9.1%)	11 (15.9%)
	8 til 12 år	9 (30.0%)	1 (12.5%)	3 (27.3%)	13 (18.9%)
	13 til 17 år	13 (43.3%)	5 (62.5%)	7 (63.6%)	25 (36.2%)
	Køn (dreng)	12 (40.0%)	7 (87.5%)	8 (72.7%)	27 (39.1%)
Søkende (N = 39)	Behandlingsstatus (afsluttet)	12 (40.0%)	4 (50%)	1 (9.1%)	17 (24.6%)
	Deltagelse fra alle familiemedlemmer (ja)	9 (30.0%)	3 (37.5%)	2 (18.2%)	14 (20.6%)
	Alder ved interview (år)	10.9 (\pm 4.20)	11.0 (\pm 3.37)	11.67 (\pm 3.06)	11.27 (\pm 3.56)
	4 til 7 år	2 (14.3%)	1 (25%)	0 (0.0%)	3 (7.7%)
	8 til 12 år	5 (35.7%)	1 (25%)	2 (28.6%)	8 (20.5%)
	13 til 17 år	7 (50%)	2 (50%)	5 (71.4%)	14 (35.7%)
	Køn (dreng)	6 (42.9%)	1 (25%)	2 (28.6%)	9 (23.1%)
	Behandlingsstatus for søkende (afsluttet)	8 (57.1%)	3 (75%)	0 (0.0%)	11 (28.1%)
	Deltagelse fra alle familiemedlemmer (ja)	9 (64.3%)	4 (100%)	3 (42.9%)	16 (40.8%)
Forældre (N = 42)	Alder ved diagnose (år)	4.14 (\pm 2.25)	7.33 (\pm 5.50)	8.29 (\pm 5.31)	6.24 (\pm 4.08)
	0 til 7 år	19 (86.4%)	4 (66.7%)	2 (28.6%)	25 (60.3%)
	8 til 12 år	3 (13.6%)	0 (0.0%)	3 (42.9%)	6 (14.3%)
	13 til 17 år	0 (0.0%)	2 (33.3%)	2 (28.6%)	4 (9.5%)
	Behandlingsstatus for barn (afsluttet)	15 (68.2%)	3 (50%)	2 (28.6%)	20 (47.6%)
	Køn (mænd)	9 (40.9%)	2 (33.3%)	3 (42.9%)	14 (33.3%)
	Deltagelse fra alle familiemedlemmer (ja)	14 (63.6%)	5 (83.3%)	3 (42.9%)	22 (52.4%)
Overlevende (N = 24)	Alder ved diagnose (år)	10.30 (\pm 6.07)	13.00 (\pm 0.71)	12.00 (\pm 7.00)	10.42 (\pm 5.27)
	4 til 7 år	4 (40.0%)	0 (0.0%)	1 (33.3%)	5 (20.8%)
	8 til 12 år	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0%)	0 (0.0%)
	13 til 17 år	6 (60.0%)	5 (100.0%)	2 (66.6%)	13 (53.2%)
	Alder ved interview (år)	27.33 (\pm 5.52)	29.00 (\pm 9.27)	29.00 (\pm 10)	28.78 (\pm 7.40)
	Køn (dreng)	3 (30.0%)	3 (60%)	0 (0%)	6 (25.0%)
	Beskæftigelse (offentlig ydelse)				10 (41.7%)

Typen og antal kontakter mellem forsker og respondent

Tabel 3 (nedenstående) uddyber typen af kontakt, som jeg har haft med den enkelte informant. Her illustreres hvor mange af respondenterne, der har deltaget i individuelle interviews, gruppeinterviews³⁰, besvaret brevspørgeskemaet³¹ samt hvor mange gange de har deltaget i forskellige gruppesettings. Kun få gange har jeg haft opfølgende individuelle interviews med samme respondent men jeg har typisk haft mange gruppe- eller fokusgruppeinterviews med de enkelte respondenter.

Tabel 3 - Tabellen viser de fire typer af kontakt, som overordnet er benyttet i undersøgelsen, fordelt på patienter, søskende, forældre og overlevende.

Type kontakter	Patienter	Søskende	Forældre	Overlevende
Individuel				
1	25	14	30	12
2	2	0	0	7
Gruppeinterview (fokusgruppe- og gruppeinterviews)				
1	31	18	0	3
>1	29	14	17	5
Brev-spørgeskema				
1	42	18		
2	1	2		
Gruppesetting (antal forskellige gruppesettings)				
1	49	26	17	6
2	10	4	0	0
3	1	2	0	0

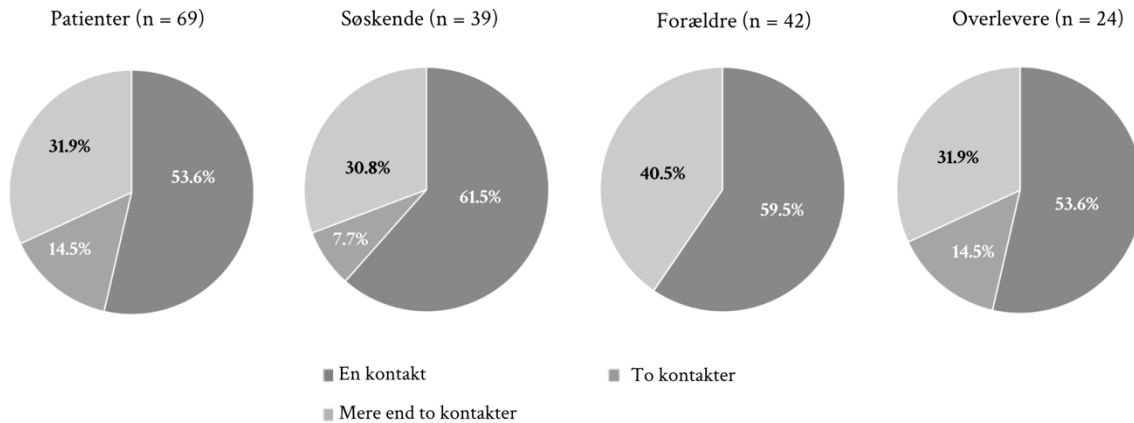
Figur 2 (nedenstående) illustrerer hvor mange gange jeg har været i kontakt med den enkelte respondent i de forskellige respondentgrupper, hvor der differentieres i én kontakt, to kontakter og flere end to kontakter. Gentagne kontakter kan være udtryk for deltagelse i flere settings på samme tid (såsom både individuelle interviews og gruppeinterviews), men det kan også være et udtryk for, at jeg har fulgt informanten i henholdsvis et, to, tre eller fire år, og i en del tilfælde er det et udtryk for begge dele.

³⁰ Se mere i kapitel 8.A om sondring mellem fokusgruppe- og gruppeinterviews.

³¹ Se kapitel 8.A side 82.

Kapitel 4: Datagrundlag

Diskussion af valg af rekrutteringsform samt valg og fravalg af respondenter



Figur 2 - Figuren viser en procentvis fordeling af antallet af kontakter (henholdsvis én, to eller flere end to) for hver informantgruppe.

Diskussion af valg af rekrutteringsform samt valg og fravalg af respondenter

Diskussion af rekrutteringsform

Da alle respondenter aktivt har givet samtykke til deltagelse, og i mange tilfælde selv har henvendt sig til mig for at deltage i undersøgelsen, er der en risiko for, at deltagerne som udgangspunkt er særlig positivt stemte over for undersøgelsen. Dvs. at de er åbne og som udgangspunkt har lyst til dels at dele deres viden og dels at interagere med andre. Dette kan potentielt have skabt et misvisende billede af respondenternes åbenhed og efterspørgslen efter mere hjælp. Der kan også være familier, der ikke har rettet henvendelse, som synes, de får tilstrækkelig hjælp, eller som synes, at børnekræft er et privat anliggende, de ikke ønsker fokus på.

Ved at respondenterne selv har henvendt sig, og dermed som udgangspunkt ikke er blevet informeret om undersøgelsen igennem eksempelvis personale på hospitalet, har jeg søgt, at familierne skulle have en vis mængde mentalt overskud til at deltage. Jeg har valgt denne rekrutteringsform for, så vidt som muligt, at minimere, at familierne skulle føle sig presset til deltagelse. I modsætning til ovenstående argumentation kan dette valg af rekrutteringsstrategi også betyde, at der er familier, der ikke er repræsenteret i denne afhandling, som har flere negative oplevelser og efterspørger mere hjælp.

Der kan dog være familier, der har følt sig presset til at deltage, fordi jeg har rekrutteret gennem eksisterende gruppesettings. Jeg har både skriftligt og mundtligt præciseret, at deltagelse var frivillig, og der har i alle gruppesettings været familier eller enkelte informantgrupper, der ikke har ønsket at deltage. Der har også været et enkelt tilfælde, hvor forældrene

gerne ville have deres barn til at deltage, men hvor barnet var tydeligt modvilligt. Her bakkede jeg barnet op i, at det ikke skulle deltage. Der kan på trods af mit fokus på dette, være familier, der ikke har kunne få sig til at sige nej til deltagelse.

Kan man stole på subjektiv viden fra mennesker i en udsat livssituation?

Afhandlingen bygger på en præmis om, at den viden, respondenterne deler, er reel og oprigtig. Samtidig er jeg bevidst om, at der kan have været (u)bevidste strategiske udsagn fra deltagerne (Scott & Lyman, 1968), hvor de udtalte sig eller handlede anderledes, end de ville have gjort i andre situationer. Eksempelvis har jeg erfaret, at forældre i gruppesettings bruger størstedelen af tiden på at dele viden og erfaringer om svære livssituationer, hvorved de negative konsekvenser af børnekræften fremstår altoverskyggende. De kunne have fyldt mindre, hvis jeg havde fulgt forældrene i andre kontekster. Jeg er således bevidst om, at udtalelser og handlinger i et vist omfang er kontekstbestemte.

Dette er en relevant pointe, da menneskers selverkendelse og egenfortælling kan differentiere fra deres konkrete handlinger i praksis (Tjørnhøj-Thomsen & Whyte, 2008). Hvad den enkelte vælger at formidle, er ofte baseret på et mere eller mindre bevidst valg. Det har heller ikke været muligt at vurdere, hvilke udfordringer de ville og ikke ville have haft, hvis de ikke havde haft kræft. Det er således ikke muligt at afdække om de sociale udfordringer, familierne tilskriver kræften, er udløst af dette eller af andre ting.

Undersøgelsen giver viden fra familiernes perspektiv

Idet formålet med undersøgelsen er at skabe viden fra familiernes perspektiv, inddrager jeg kun det subjektive niveau, og undersøgelsens resultater er alene baseret på familier berørt af børnekræfts egne udtalelser, handlinger og fortolkninger af egen livssituation. Afhandlingen har fokus på familiernes viden, oplevelser og følelser, hvorfor den ikke udforsker f.eks. juridiske eller organisatoriske årsager. Det er ikke afhandlingens formål at afdække de juridiske grunde til, at forældre kan opleve usikkerhed om længden på pasningsorlov til barnet, eller årsagen til at de oplever, at de skal kæmpe mere for at få en ydelse, end de oplever andre familier skal. Derimod har undersøgelsen fokus på at afdække, hvordan det er at få bevilliget ydelser nemt contra at skulle kæmpe for dem.

Det er heller ikke afhandlingens formål at diskutere de strukturelle forhold, forældre og børn oplever, når de f.eks. pålægges et stort ansvar i forbindelse med at give medicin; at familier fra én kommune kan komme hjem og få hjælp af hjemmeplejen, hvorimod andre familier

oplever, at deres hjemkommune ikke kan tilbyde samme service. Afhandlingen kan med valget af respondenter afdække forhold, der kan fremstå som kritisable og urimelige. Men den følger ved fravalget af viden fra sundhedsfaglige professionelle, lærere, socialrådgivere osv., ikke op på andre perspektiver på, hvorfor forholdene er, som de er, da det ligger uden for afhandlingens genstandsområde og formål.

Opsummering kapitel 4

Jeg har nu redegjort for undersøgelsens datagrundlag, fordelingen af informantgrupper samt præsenteret undersøgelsens begrænsninger som følge af valg af rekrutteringsform og datagrundlag. I det næste kapitel diskuteres og redegøres for sammenhængen mellem børnekræft og socialt arbejde samt argumenteres for, at den valgte informantgruppe er i risiko for at udvikle sociale problemer, og at de udfordringer, familierne kan opleve, bør være genstandsfelt for socialt arbejde.

Kapitel 5: Sammenhæng mellem socialt arbejde og børnekræft

Børnekræft og socialt arbejde

Socialt arbejde defineres af Det Internationale Forbund for Socialt Arbejde (IFSW) som følger:

Socialt arbejde er en praksisbaseret profession og en akademisk disciplin, der fremmer social forandring og udvikling, social samhørighed, og empowerment og frigørelse af mennesker. Principper om social retfærdighed, menneskerettigheder, kollektivt ansvar og respekt for forskelligheder er centrale for socialt arbejde. Understøttet af teorier om socialt arbejde, samfundsvidenskab, humanistiske fag og oprindelige folks viden, inddrager socialt arbejde mennesker og strukturer for at adressere livsudfordringer og for at opnå øget trivsel. (Dansk Socialrådgiverforening, 2014)

Således handler socialt arbejde og forskning i socialt arbejde om at få fokus på og adressere livsudfordringer for at forebygge sociale problemer og skabe bedre trivsel. I diskussionen om, *hvorfor* man laver socialt arbejde, ligger der implicit en forståelse af, at uønskede tendenser og problemer i samfundet, på individ- såvel som makroniveau, skal afhjælpes gennem en social indsats (Husted, 2009). Disse indsatser bør, jf. ovenstående definition, bygge på både teorier og forskning i og om socialt arbejde. Dette kendetegner på mange måder formålet med denne undersøgelse, som er at adressere de udfordringer, familierne selv beskriver som mest udfordrende, for at kunne udvikle indsatser, der kan medvirke til at forebygge sociale problemer. Denne afhandling inkluderer en induktiv undersøgelse, der med ovenstående definitions ord, inkluderer (oprindelige) folks viden, da den er funderet i den viden, de mennesker, der oplever de aktuelle problemer, besidder: familier berørt af børnekræft.

Børnekræft som socialt problem

Rubington og Weinberg definerer sociale problemer som: " ... an alleged situation that is incompatible with the values of a significant number of people who agree that action is needed to alter the situation" (Rubington & Weinberg, 2011, s. 3). De tilbyder, ud over en definition af hvad der betegnes som et socialt problem, en grundlæggende forståelse af, hvor komplekse sociale problemer kan være. Et socialt problem kan betegnes som en situation, der er inkompatibel med værdierne eller normerne hos et signifikant antal mennesker, der er enige om, at handling er nødvendig.

Børnekræft opfattes primært som et medicinsk anliggende, hvilket det som udgangspunkt også er. Børnekræft er en klinisk observerbar medicinsk diagnose. Det er ikke selve diagnosen, der kan defineres som et socialt problem, men derimod de mulige u hensigtsmæssige sociale følger af børnekræft, der i det følgende argumenteres for at være genstandsfelt for socialt arbejde. Jeg vil illustrere vigtigheden af, at der fra både social- og sundhedsfaglige professionelle i kontakten med familier berørt af børnekræft, bør være en forståelse for, at disse familier er i risiko for at opleve eller udvikle sociale problemer. Det er hverken i individets eller samfundets interesse, at børn, herunder både patienter og søskende, ikke kan følge deres skolegang, eller at de føler sig anderledes end deres jævnaldrende klassekammerater. Ligeledes er det heller ikke i nogens interesse, at forældre risikerer at udvikle depression eller PTSD og ikke kommer tilbage på arbejdsmarkedet efter afsluttet behandling³².

Allerede i 1975 skriver professor i børneonkologi Giulio J. D'Angio om nødvendigheden af at forskning i medicinsk behandling af børnekræft fortsat intensiveres, så overlevelseshraten øges, samtidig med at mængden af senfølger nedbringes, således at: ” (...) the increasing numbers of successfully treated children of today do not become the chronically ill adults of tomorrow (...) indeed, cure is not enough” (D'Angio, 1975). Dette er fortsat et mål, da 2025 strategiplanen fra SIOPE (The European Society of Paediatric Oncology) beskriver, at der skal være fokus på bedre behandling, færre bivirkninger og senfølger, bedre samarbejde mellem familierne og sundhedspersonalet og fokus på livskvalitet for overleverne (The European Society of Paediatric Oncology, 2015). Det giver derfor mening, at der fortsat udvikles, iværksættes og forskes i medicinske behandlingsteknologier, der kan føre til en markant højere overlevelseshfrekvens såvel som en begrænsning af bivirkninger og senfølger. Men overlevelse er mere end det at overleve med så få fysiske senfølger som muligt. Det handler også om at have et godt socialt liv under behandlingen og om at overleve til et godt liv med livskvalitet i flere arenaer.

Parallelt med øget overlevelse og øget forskningsfokus arbejder og forsker indflydelsesrige foreninger og organisationer såsom Foreningen Cancerramte Børn, Børnecancerfonden og Kræftens Bekæmpelse bl.a. på at skabe viden om forholdene for børnekræftpatienter og deres familier. Derudover forsøger de også at påvirke de politiske meningsdannere til at skabe bedre forhold for familierne både under og efter afsluttet behandling. Sundhedsstyrelsen har ligeledes i det seneste årti fået mere fokus på de sociale udfordringer ved børnekræft. De angiver i

³² Se anden forskning side 162,340, 342 og 343.

deres rapport 'Pakkeforløb til børn med kræft' (Sundhedsstyrelsen, 2016), at der ved opfølgning skal være fokus på psykosocial støtte både til patienten og hele familien. De skriver ligeledes, at børnene under behandlingen så vidt muligt skal "... have mulighed for at være i daginstitution, skole eller et andet pasningstilbud for at fastholde og udvikle deres sociale færdigheder" (Sundhedsstyrelsen, 2016, s. 12). Dette er ligeledes tilfældet i Sundhedsstyrelsens anbefalinger omkring børnepalliation, hvor der er fokus på eksistentielle og sociale forhold for blandt andre børnekræftpatienter og deres familier. Der er således sket en ændring fra et primært fokus på behandling og overlevelse til et fokus på hverdagsliv og livskvalitet (Sundhedsstyrelsen, 2018).

Social ulighed ved børnekræft

På trods af at alle børnekræftpatienter i Danmark tilbydes den samme behandling, ses en mindre, men ikke statistisk signifikant, social udsathed ved børnekræft. Forældrenes uddannelsesniveau, hvorvidt de er samboende samt om der er søskende i familien, har tilsyneladende indflydelse på overlevelsen og konsekvenserne af børnekræft for både patienter og deres familier (Simony et al., 2016).

Yderligere viser undersøgelser, at konsekvenserne af børnekræft har en samfundsøkonomisk slagside i form af væsentligt flere og længerevarende indlæggelser end normalt for de voksne børnekræftoverlevende. Ligeledes er udgifterne til behandlingen for den enkelte patient, der er børnekræftoverlever, tre gange højere end kontrolgruppens (De Fine Licht, 2017). Derudover er der en større risiko for ikke at være i stand til at tage en uddannelse (Andersen et al., 2017; Ghaderi et al., 2016). Dertil kommer de socioøkonomiske konsekvenser for forældrenes tilknytning til arbejdsmarkedet, som jeg beskrev i kapitel 3 (s. 39). De samlede samfundsøkonomiske udgifter bliver således, i tilkøb til de psykosociale konsekvenser af børnekræft, også et argument for, at det er et felt, der hidrører socialt arbejde.

Sygdom som årsag til sociale problemer for hele familien

Sociale problemer er ofte synonymt med sociale afvigelser eller dysfunktioner i samfundet. Der er typisk en konsensus om, at det er tilstande, man gerne vil være foruden: arbejdsløshed, sygdom, kriminalitet, mistrivsel, bandekonflikter, prostitution etc. (Guldager & Skytte, 2013). Disse er alle problemer, som størstedelen af befolkningen vil have på afstand, og som de ikke har personlig erfaring med eller kun har haft inde på livet i kortere perioder, eksempelvis ved arbejdsløshed eller egen sygdom.

Payne (2005) skriver, at diskussionen om hvad sociale problemer og socialt arbejde er, er uendelig og uafsluttelig. De sociale problemer er kultur- og kontekstbestemte og dermed ikke stationære (Payne, 2005). WHO skriver f.eks., at børn i lav- og middelindkomstlande har en fire gange så høj dødelighed som i højindkomst lande som Danmark (World Health Organization, 2019).

En særlig omstændighed ved de sociale problemer, som børnekræft ramte familier oplever, er, at de ofte ikke tidligere har haft betydelige sociale problemer og dermed aldrig har oplevet sig selv som objekt for socialt arbejde. Pludselig og uden varsel kan de miste fodfæstet i hverdagen og familielivet i en sådan grad, at konsekvensen af dette kan beskrives som et socialt problem, der kan og bør afhjælpes eller forebygges igennem socialt arbejde. Monrad & Olesen (2018, s. 11) skriver: "Forskning i socialt arbejde drejer sig bl.a. om udsatte, marginaliserede og stigmatiserede grupper, men også grupper, der 'blot' har oplevet ændringer i deres liv, som de ikke kan klare selv, uden at en social deroute truer".

Jeg vil med henvisning til ovenstående argumentere for, at børnekræft ramte familier bør gøres til genstand for forskning i socialt arbejde, da de oplever pludselige og uforudsigelige ændringer i deres liv, som de for en kortere eller længere periode ikke selv kan klare. Ved at tilbyde en social indsats kan man forhåbentlig undgå, at de i yderste konsekvens oplever en social deroute i form af eksempelvis manglende tilknytning til arbejdsmarkedet, angst, depression eller social eksklusion.

Denne undersøgelse bidrager med en indsigt i nogle af de mekanismer, der er på spil, forud for at sociale problemer opstår som følge af børnekræft. Hertil opstiller jeg mulige løsningsforslag til at forebygge eller mindske udfordringerne. Jeg påstår ikke, at børnekræft kan undgås eller forebygges med socialt arbejde. Det kan derimod nogle af de mentale og sociale konsekvenser af børnekræft, som bl.a. denne undersøgelse afdækker. Det er derfor vigtigt at definere og anerkende de sociale konsekvenser af børnekræft som et socialt problem med henblik på at " (...) formindske problemerne eller forebygge, at de overhovedet opstår" (Ejrnæs & Monrad, 2013, s. 51). Dette både gennem forskning, socialpolitiske tiltag og konkret socialt arbejde.

At have viden om hvordan man kan forstå fænomenet børnekræft som genstand for socialt arbejde, er en præmis for at man kan forebygge nogle af de sociale konsekvenser, børnekræft har, således den succesfulde medicinske behandling ikke akkumulerer (nye) sociale problemer.

Et kludetæppe af socialt arbejde for børnekræftpatienter og deres familier

Afslutningsvis vil jeg kort redegøre for hvor mange steder, der allerede udføres socialt arbejde for familier berørt af børnekræft. Der er indsat nogle eksempler fra dataindsamlingen, der viser de steder, hvor familierne beskriver deres møder med professionelle der udføre arbejde. Der er både indsat eksempler, hvor familierne oplever god hjælp, og ligeledes indsat eksempler, hvor de har manglet hjælpen.

Der er et utal af professionelle, der møder familier berørt af børnekræft. I første omgang møder familierne dem på hospitalet, hvor det er læger, sygeplejersker, lærere og pædagoger, fysio- og ergoterapeuter, køkkendamer og rengøringspersonale etc., der tager imod dem. Alle disse personer har potentielt indflydelse på både den hverdag og den livskvalitet, den enkelte familie og familiens medlemmer oplever.

”Køkkendamen er den samme hver gang, og hun husker mig. Og hende, der gør rent. Hun banker på, hun er den eneste, der banker på hver gang. Det gør de andre ikke. Hende, der gør rent, hun ved godt, at det er her, vi bor.” (6-årig pige, leukæmi)

”Jeg husker engang, hvor jeg var i isolation. Der var sådan et rundt vindue i døren. Jeg kunne ligge og se ud. De fleste gik bare forbi. Men rengøringsdamen, hun stoppede hver gang og kiggede ind. En dag gik min læge forbi. Men så stoppede han op, kom tilbage og vinkende ind til mig [bliver rørt og stemmen knækker over]. Det lyder måske underligt, men det, at han stoppede op og så mig, det kunne redde min dag. Sådan tænkte jeg nok ikke den gang. Men samtidig, så kan jeg bare huske det helt klart. Den dag lægen stoppede op og så mig.” (38-årig kvinde, anden kræftform som 2-årig)

Også i skoler og daginstitutioner møder patienter, overlevende, søskende og deres forældre de professionelle. Denne undersøgelse afdækker, at skoler og daginstitutioner og personalet på disse også har en afgørende betydning for den sociale trivsel og for omfanget af nogle af de sociale konsekvenser, som børnekræft kan have. Dertil kommer de socialrådgivere m.m., familien møder i forbindelse med sagsbehandling i forskellige afdelinger i kommunen, såsom ved orlov, merudgifter, støtte i hjemmet etc. Sidst, men ikke mindst, får mange familier psykosocial støtte fra forskellige patientforeninger. Af alle disse indsatser er nogle tilfældige og andre organiserede og målrettede, men alle udøver forebyggende socialt arbejde eller afhjælper udviklingen af sociale problemer.

Kapitel 6: Forskningsetik i dette projekt

Introduktion

Dette kapitel handler om, hvordan jeg systematisk har forsøgt at forholde mig til nogle af de etiske gråzoner, jeg uvægerligt ville komme til at befinde mig i, i denne undersøgelse. Indledningsvis præsenterer jeg de refleksioner, jeg har gjort mig under udviklingen af designet til undersøgelsen. Efterfølgende præsenterer jeg en femtrinsmodel omkring etik (Kitchener & Kitchener 2009), hvorfra jeg har hentet inspiration til mine refleksioner og beslutninger. I sidste del af kapitlet præsenterer jeg konkrete praksiseksemples fra denne undersøgelse, samt mine refleksioner om eksempelvis samtykke, valg af citater og inddragelse af sårbare børn i undersøgelsen. Ligeledes præsenterer jeg en refleksionsstrategi, jeg har udviklet i processen. Jeg beskriver, hvordan jeg konstruktivt har brugt strategien til at forholde mig de forsknings-etiske udfordringer, jeg befandt mig i undervejs.

Ny viden under ordentlige forskningsetiske forhold

Sociologen Zygmunt Bauman skriver i et essay om etik: ”Ideelt set er etikken en lovkodeks, der giver forskrifter for korrekt adfærd i et ’universelt’ perspektiv - dvs. for mennesker til alle tider – en lovkodeks, der en gang for alle skiller godt fra ondt, og som er bindende for alle mennesker” (Jacobsen, 2006, s. 158).

Hvor ville det være herligt, hvis etik var så simpelt. Men implicit i Baumans udsagn ligger, at etik ikke er så ligetil: at træffe etisk rigtige beslutninger er kompliceret. Samtidig er forskningsetik inden for samfundsvidenskab en relativt ny disciplin, hvorfor det heller ikke er helt klart, hvad forskningsetik i socialt arbejde inkluderer (Kitchener & Kitchener, 2013). Indenfor medicinsk forskning eksisterer eksempelvis klare etiske retningslinjer, og den forskningsetiske protokol skal godkendes af den Videnskabsetiske Komite. De samme klare retningslinjer gør sig ikke gældende for denne type undersøgelse. Dette projekt er sendt til Den Videnskabetiske Komite, men skal ikke godkendes³³. Undersøgelsen følger forskningsetiske retningslinjer i både Kræftens Bekæmpelse og på Institut for Sociologi og Socialt Arbejde på Aalborg Universitet.

På trods af forskningsetiske kodekser, artikler og litteratur, eksisterer der fortsat mange usikkerheder i arbejdet med mennesker og i prioriteringen mellem adgang til empiri og beskyttelse af respondenterne. Uanset om der er direkte interaktion med deltagerne, og uanset

³³ Se bilag 5.

om der tale om voksne eller børn. Forskning om mennesker fordrer etiske overvejelser. Derfor er man som forsker forpligtet til at følge de anerkendte protokoller for etik³⁴. Men at følge forskningsetiske protokoller og anbefalinger er ikke nok i sig selv: forskningsetik er en dynamisk proces, hvor der hele tiden skal træffes valg.

Det har krævet forberedelse på et både abstrakt og praksisnært niveau. Hvordan ville jeg optræde og interagere i mødet med de børn og familier, som skulle inkluderes i undersøgelsen? Hvilken og hvor meget introduktion var nødvendig, hvilke typer spørgsmål og på hvilket niveau kunne jeg formidle? Jeg gjorde mig mange tanker og refleksioner, både da jeg forberedte undersøgelsen og løbende i processen. Jeg ønskede at skabe viden, der kunne gøre en forskel for familier berørt af børnekræft. Samtidig vidste jeg, at det var en yderst sårbar informantgruppe, hvorfor det var afgørende for mig ikke at lave forskning for enhver pris. Atkinson skriver om dette: "The goal of research is the production of knowledge, and continue, is not to say that this goal should be pursued at all cost" (Atkinson & Hammersley, 2007, s. 209). De overvejelser og erfaringer, jeg gjorde mig i processen, var værdifulde og bidrog hele tiden til at højne niveauet af min praksis, så den oparbejdede viden, jeg mener denne undersøgelse bidrager med, er skabt inden for ordentlige forskningsetiske rammer.

Inspiration for mine forskningsetiske valg fra fem forskellige niveauer

Jeg har brugt meget tid på at præcisere, hvordan jeg forskningsetisk kunne designe undersøgelsen. Igennem processen læste jeg både forskningsetiske kodekser og videnskabelige artikler om emnet. Litteraturen handlede om, hvordan andre forskere inden for lignende felter har løst de forskellige udfordringer, de har været igennem: både de udfordringer, de på forhånd har forestillet sig at møde, og ligeledes dem, de er blevet overraskede over at støde på (Crane & Broome, 2017; Young et al., 2010). I løbet af processen har jeg skrevet et bogkapitel (Carlsen, 2018) samt en artikel 1 om forskningsetik³⁵.

Jeg blev inspireret af en model med fem forskellige niveauer af viden og tanker om (forskning)etik, som Karen og Richard Kitchener (Kitchener & Kitchener, 2009) præsenterer i *The Handbook of Social Research Ethics*. Modellens fem niveauer bidrog som fundament til at

³⁴ Eksempelvis: Code of Human Research Ethics (BPS), the Revised Ethical Guidelines in Educational Research (BERA), and the Ethical Framework for Good Practice in Counselling and Psychotherapy (BACP). The Singapore Statement on Research Integrity (udformet ved The 2nd World Conference on Research Integrity i 2010). The Montreal Statement on Research Integrity in Cross-Boundary Research Collaborations (udformet ved The 3rd World Conference on Research Integrity i 2013). The European Code of Conduct for Research Integrity (udformet af The European Science Foundation og All European Academies i 2011).

³⁵ Artikel 1: *Forskningsetik i praksis, når sårbar børn inkluderes i kvalitativ forskning.*

kvalificere nogle af mine valg og fravalg, så jeg kunne agere og reflektere både under forberedelse til det enkelte interview eller observationsstudie, under selve udførelsen og i den afsluttende fase med analyse og formidling af undersøgelsens resultater.

De forskellige niveauer i modellen supplerer og komplementerer hinanden. De går fra det meget praksisnære og konkrete til det mere generelle, og de slutter på et teoretisk og filosofisk niveau. Hvert niveau bidrog til inspiration og refleksion i både udarbejdelsen og de løbende refleksioner af denne undersøgelse. Modellens fem niveauer er³⁶:

- 1) Almindelig opførsel og dømmekraft.
- 2) Ethiske regler for f.eks. de enkelte professioner eller ens arbejdsplads' etiske kodekser.
- 3) Ethiske principper.
- 4) Teorier om etik.
- 5) Meta-etik.

Alle modellens niveauer har bidraget til mine forskningsetiske refleksioner, men særligt niveau tre til fem har inspireret og kvalificeret mine valg. Derfor er det også disse tre niveauer, jeg uddyber i det følgende.

Niveau 3: Forskningsetiske principper

Ethiske principper er mere overordnede end de etiske kodekser, som de enkelte professioner eller de enkelte virksomheder har. Indenfor forskningsetik er det her, man finder de mere overordnede begreber og formuleringer såsom 'at indhente informeret samtykke', 'frivillig deltagelse', 'ikke gøre skade' og 'god videnskabelig standard'.

Ethical principles act as general norms that provide a rationale for the moral rules in ethic codes. These principles – nonmaleficence, beneficence, respect for persons, autonomy, fidelity and justice – are derived from the common morality that undergirds the practice of social science. When social scientists are conducting research ethically, these are the implicit principles they share. (Kitchener & Kitchener, 2009, s. 12)

³⁶ Frit beskrevet og oversat efter Kitchener & Kitchener (2009).

Som rød tråd igennem hele undersøgelsen, har jeg haft fokus på følgende fem overordnede forskningsetiske principper³⁷:

- 1) Forskeren skal overveje, hvorvidt det konkrete forskningsprojekt er foreneligt med god videnskabelig standard. Forskeren skal endvidere overveje, om afhængighedsforhold af nogen art kan påvirke forskningsarbejdet og er i strid med faglige og etiske principper.
- 2) Det påhviler samfundsforskeren at udføre sin forskning under hensyntagen til de personer og befolkningsgrupper, som er genstand for forskningen, og til andre grupper, der kan blive berørt af forskningsarbejdet og dets resultater. Forskeren må undgå at volde unødigt besvær, ulempe eller unødigt at krænke andres privatliv.
- 3) Forskeren har ansvaret for, at oplysninger, indsamlet eller stillet til rådighed for forskning, ikke kommer til uvedkommendes kendskab i en form, som muliggør identificering af personer, der er genstand for eller har bidraget med oplysninger til forskningsarbejdet (databehandling og anonymisering).
- 4) Det påhviler forskeren at indhente samtykke fra dem, som personligt inddrages i forskningen. De pågældende skal oplyses om, at deltagelse er frivillig.
- 5) Det påhviler forskeren at gøre sine forskningsresultater tilgængelige for offentligheden samt at fremlægge dem i overensstemmelse med almindelige videnskabelige principper og undgå fortegnede eller ufuldstændige fremstillinger (Carlsen, 2018; Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd, 2002).

I det følgende illustreres, hvordan jeg hele tiden har revurderet og reflekteret over, hvordan jeg skulle håndtere interviewsituationer. En 11-årig søster til en 13-årig pige (anden kræftform) ville først ikke at deltage i undersøgelsen. Alligevel insisterede forældrene på, at hun deltog, og de gav deres samtykke til det. Jeg fastholdt over for både børnene og forældrene, at al deltagelse var frivillig, hvilket afstedkom en tydeligt anspændt stemning i familien. Søsteren gik ud i haven med deres kæledyr, og forældrene fortalte, at de havde aflyst en fritidsaktivitet, søsteren skulle deltage i, fordi jeg skulle komme³⁸. Forudsætningen for mit møde med søsteren, og hendes motivation for deltagelse, var derfor langt fra optimale. I forbindelse med interviewet med det kræftramte barn, viste søsteren flere gange interesse og kom, uden at

³⁷ Inspireret af retningslinjer det daværende undervisnings- og forskningsministeries retningslinjer. Retningslinjerne var gældende, da jeg skulle formulere mine forskningsetiske retningslinjer for projektet.

³⁸ Dette er ligeledes et eksempel på, hvordan jeg i interviewsituationer fik mulighed for at bevidne noget af den dynamik, der udspiller sig i familierne.

være inviteret, ind på værelset, hvor interviewet foregik. Situationen var forskningsetisk udfordrende, da det kræftramte barn havde ret til at blive interviewet i fortrolighed, da det var den præmis, jeg havde opstillet. Samtidig var jeg i familiens hjem med deres familieregler, og her havde patienten ret til at tale med sin søster og til have søsteren på værelset under sit interview, hvis patienten ønskede dette. Samtidig vidste jeg, at dette kunne påvirke den viden, jeg fik indsigt i, da hun måske sagde mindre eller noget andet, end hun ellers ville have sagt. Dette kunne i princippet påvirke forskningens kvalitet og validiteten af den endelige afrapportering. Omvendt er det et af kriterierne for denne undersøgelse, at den viden, jeg som udgangspunkt har adgang til, er den viden, deltagerne deler med mig. Det kræftramte barn indikerede – både verbalt og kropsligt – at søsteren var velkommen på værelset. Søsteren spurgte, hvad vi talte om, og satte sig på gulvet og lyttede, gik lidt igen og kom så tilbage. Hun endte med at gå ind på sit eget værelse. Da det første interview var afsluttet, bankede jeg på ind til søsteren og spurgte, om jeg måtte komme ind. Det måtte jeg gerne. Hendes værelse bar præg af en hobby, jeg selv havde indsigt i, så jeg spurgte lidt ind til dette. Hun ville gerne snakke og smilte og indbød til, at jeg skulle sætte mig på sengen ved hende. Søsteren blev efterfølgende tilbudt at deltage og accepterede nu at være med i interviewet, da hun havde set, hvordan det foregik.

Søsteren fortalte om betydningen af at have gode venner, at blive genkendt og få kram af personalet på afdelingerne og om at være adskilt som familie. Hun kom derudover ind på skammen ved at være flov over sin søster eller ved at blive misundelig over de gaver og den opmærksomhed, hun oplevede, at søsteren fik, samt betydningen af bedsteforældrenes støtte. Denne støtte var uvurderlig for hende, selvom hun ville have ønsket, hun i stedet bare kunne have sine forældre til at være der for hende. Søsteren havde således en, fra et forskningsmæssigt perspektiv, meget vigtig historie at fortælle. Samtidig skulle hun dog kun deltage, hvis hun havde lyst og forstod konsekvenserne af deltagelsen.

Eksemplet viser bl.a. hvordan jeg forholdt mig til begreber som 'indhente informeret samtykke', 'frivillig deltagelse', 'ikke gøre skade' og 'god videnskabelig standard'. Jeg søgte at imødekomme disse, men havde ikke nødvendigvis altid svaret på, hvordan jeg bedst skulle gøre det. Som det fremgår af eksemplet, fravalgte pigen ikke at deltage, fordi hun var tvær, ikke ville deltage, som forældrene troede, men fordi hun var i tvivl om, hvad der skulle foregå, og ligeledes måske fordi hun skammede sig over nogle af de tanker og følelser, hun havde. Eksemplet belyser, hvor svært det kan være, umiddelbart at vurdere om et barn skal

inkluderes i en undersøgelse eller ej, og hvornår et samtykke er informeret. For at definere hvordan jeg i denne undersøgelse kunne forvalte de forskningsetiske principper, hentede jeg inspiration fra min faglige viden samt fra øvrig litteratur og fra modellens fem niveauer. Jeg revurderede hele tiden min praksis for at gøre den endnu bedre, bl.a. gennem udvikling og brug af en refleksionsstrategi, jeg præsenterer senere i dette kapitel, og gennem teorier om etik, som præsenteres i næste afsnit. Principper er én ting. Hvad de betyder, og hvordan man omsætter dem til praksis, er en anden.

Niveau 4: Teorier om etik

Jeg har orienteret mig i forskellige teoretiske perspektiver på etik for at berige og kvalificere mine forskningsetiske valg og fravalg. Jeg har brugt disse teorier og diskussioner om forskningsetik til hele tiden at vurdere og revurdere bl.a. følgende: hvordan jeg skal indhente et informeret samtykke, og hvad skal der til, for at jeg kan sikre mig, at samtykket er informeret? Udgør mine respondenter en særlig udsat gruppe, og er nogle ekstra 'særligt udsatte'? Hvordan beskytter jeg potentielt ekstra særligt udsatte grupper?³⁹ Hvor langt jeg skal gå med undersøgelsen? Er det f.eks. ok at tale med børn, der ved, at de skal dø? Hvilke citater skal med, og hvordan præsenterer jeg citater?

Jeg fandt stor inspiration i to modsatrettede etiske teoretiske perspektiver. Det ene er repræsenteret ved bl.a. Jeremy Bentham og John Stuart Mill og betegnes som utilitarisme, også kaldet nytte- eller konsekvensetik (Brinkman & Tanggaard, 2010; Kitchener & Kitchener, 2009). Det andet, pligtetik, er bl.a. repræsenteret ved filosoferne Immanuel Kant og Søren Kierkegaard (Højlund & Juul, 2009; Blennberger, 2007; Kitchener & Kitchener, 2009).

Det er i utilitarismen (nytteetikken), jeg har fundet argumenterne for i det hele taget at gå i gang med dette projekt. Nytteetikken foreskriver, at "en handling eller handleregel er rigtig, hvis den samlet set med sandsynlighed giver de bedste (eller de mindst ringe) konsekvenser for samtlige berørte" (Blennberger, 2007, s. 222). Denne afhandlings formål er at skabe viden om fænomenet børnekræfts psykosociale konsekvenser, med det formål at skabe et bedre grundlag for fremtidigt socialt arbejde omkring børnekræft ramte børn og familier. De familier, der har deltaget, har med deres bidrag været med til at sikre bedre vilkår og rammer for fremtidige børnekræft ramte familier. I et nytteetisk perspektiv er projektet altså etisk forsvar-

³⁹ Hvilket jeg som udgangspunkt karakteriserer alle familierne som, men undervejs i dataindsamlingen har familier og nogle gange enkelte individer i en familie vist sig særligt udsatte.

ligt ved at være til gavn for andre familier og ved at medvirke til at forebygge sociale problemer. Dette på trods af, at nogle respondenter er blevet midlertidigt berørt og påvirket af at deltage. Undersøgelsen er meningsfuld, fordi den med stor sandsynlighed vil skabe bedre vilkår for flere kræftramte familier, end den har påvirket. I et nytteetisk perspektiv, er mit projekt altså etisk forsvareligt. I det følgende indtager jeg et pligtetisk perspektiv, som fungerer som modvægt til det nytteetiske, idet jeg her fokuserer på de berørte individer, frem for det fælles gode.

I pligtetikken er det ikke udfaldet af en handling, der tæller. Det er tanken bag handlingen, der tæller. Således Immanuel Kants kategoriske imperativ, lyder: ”Jeg skal aldrig handle anderledes, end at jeg også kan ville, at min maksime, skal blive en almengyldig lov” (Kant, 1999 s. 51). Eller mere mundret: behandl andre, som du gerne selv vil behandles. I pligtetikken anses mennesket for at være et frit fornuftsvæsen, hvis frihed og autonomi skal respekteres – således en anden formulering af Kants kategoriske imperativ: ”Handl således, at du altid tillige bruger menneskeheden såvel i din egen som i enhver andens person, altid tillige som formål, aldrig blot som middel” (Kant, 1993, s. 63) Som jeg ligeledes citerer Atkinson og Hammersley for indledningsvis, så mener jeg aldrig, at et forskningsprojekt må gå forud for et menneskes velbefindende. Det har således været en balance at søge den ønskede viden, og samtidig aldrig overskride det enkelte menneskes autonomi. Jeg har derfor i projektet reflekteret over både nytte- og pligtetiske perspektiver: hvornår var det hensynet til personen/familien, der var vigtigst, og hvornår var det hensynet til projektet, hele gruppen af familier berørt af børnekræft og ’samfundet’, der skulle vægte højst? Hvordan kunne jeg tilgodese begge dele på en redelig måde?

Interviews og gruppesettings kan foranledige situationer, hvor en eller flere bliver følelsesmæssigt berørte eller kede af det. Den udløsende faktor kan være en samtale om et sårbart emne, men årsagen til, at barnet græder, er udløst af de livsomstændigheder, kræften forårsager, ikke af samtalen i sig selv. I lighed med anden forskning (Smith et al., 2002; Crane & Broome, 2017) er det gennem dette projekt min erfaring, at:

(...) hvis de rette forudsætninger, rammer og tid er til stede, kan en samtale om svære og personlige emner opleves som befriende og anerkendende, da barnet får fortalt sin historie og får indblik i, at dets livserfaringer og særlige viden potentielt kan hjælpe andre i en lignende situation. (Carlsen & Lytje, 2018, s. 149)

Dermed kan både pligtetiske og nytteetiske hensyn tilgodeses. Dette eksemplificeres i det følgende, hvor to børn fortæller om, at det er rart at kunne dele sine tanker, selvom det er svært.

”Det er dejligt at høre, at de andre også har det sådan.” (15-årig pige, leukæmi)

”Det er dejligt, at der er nogen, der faktisk prøver at forstå det, vi siger, og hvordan vi har det.” (15-årig dreng, hjernetumor)

Et andet eksempel på at jeg har hentet inspiration i teorier om etik, er i forhold til de følelsesmæssige relationer, undersøgelsen har afdækket. Undersøgelsen har afdækket meget skyld og dårlig samvittighed i de enkelte familier⁴⁰. Her har jeg været meget i tvivl om med hvilket formål, jeg skulle formidle disse tunge emner. Jeg har forsøgt at fokusere på, hvad der måtte være ’det rigtige’ at gøre i forhold til de involverede individer. Det interessante i dilemmaet omkring f.eks. at formidle viden om søskendes situation er, at når jeg spurgte forældrene, om det var for hårdt for dem at tale om det, og om de syntes, jeg skulle eller ikke skulle skrive om det, så var deres svar: ”Jamen, det er vores liv,” eller at det ville have været en hjælp for dem, hvis nogen ærligt havde fortalt dem, hvor hårdt det kunne blive for dem. Et andet eksempel, hvor jeg har benyttet teorier om forskningsetik, men hvor denne ikke har kunnet give et klart svar, er igen i forhold til søskende. Der er ingen tvivl om, at det for mange patienter er forbundet med enormt meget skyld at vide, at sygdommen har så store konsekvenser for deres søskende. Dette kan være et argument for ikke at lave undersøgelsen eller for ikke at afrapportere om søskendes udfordringer: børnekræftpatienter har rigeligt at tumle med i forvejen, og det kunne have negative følelsesmæssige konsekvenser for dem at læse om, hvordan deres diagnose påvirker deres søskende negativt. Samtidig er det også vigtigt at give en stemme til en anden og ofte oversete gruppe: søskende til børnekræftpatienter. Men hvilket hensyn er så det vigtigste at tage? Hensynet til de kræftramte børn eller hensynet til deres søskende? Hvordan definerer jeg en udsat gruppe, og hvordan beskytter jeg en udsat gruppe? I min refleksion over disse dilemmaer har jeg også hentet inspiration i modellens femte og sidste niveau.

⁴⁰ Se kapitel 10.C side 241-267, samt artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients*.

Niveau 5: Metaetiske refleksioner om samfundsvidenskabelig forskning

Metaetikken drejer sig bl.a. om hvad der ligger bag etiske ord og begreber; hvad vil det f.eks. sige 'at gøre det rigtige', og med hvilken begrundelse retfærdiggøres etiske beslutninger? Hvad vil det sige at hjælpe – og skal der hjælpes, 'bare' fordi nogen siger, de ikke har fået hjælp? Og hvad er samfundsvidenskabens rolle⁴¹? Når man går metaetisk til værks, stiller man altså spørgsmålstejn ved definitioner og antagelser, og går derved et niveau dybere ned i etikken for at finde svaret på, hvornår hvad er etisk forsvarligt.

Opsummering af inspirationskilder til forskningsetik

At skabe viden om de forandringer, der sker i en familie, når et barn får kræft, kræver en indsigt fra flere perspektiver i familien. En konsekvens af dette metodiske valg har været, at både forældre og børn i nogle situationer er blevet meget forundrede og kede af at høre om de udfordringer, som de øvrige familiemedlemmer har delt. I forhold til både Baumans og Brinkmanns refleksioner om at gøre det rigtige, så har jeg hele tiden reflekteret over, hvorvidt det er etisk i orden, at familierne bliver så berørte. Men virkeligheden er, at børn og voksne har det, som de beskriver. Deres følelser og oplevelser eksisterer, med andre ord, uanset om jeg observerer, hører om deres tanker og følelser i et interview og afrapporterer dem, eller ej.

I disse refleksioner har jeg faktisk både argumenteret fra et pligtetisk og et nytteetisk perspektiv. Jeg mener, at samfundsvidenskabelig forskning skal søge at afdække, hvordan virkeligheden er. I dette tilfælde indbefatter det de udfordringer og forandringer, der følger med, når et barn får kræft. Selv med det forbehold at den viden, de livserfaringer og følelser m.m., respondenterne deler, er kontekstbestemte så mener jeg, at det er valid og relevant viden, der kan afrapporteres redeligt. Meget tidligt i processen i de første interviews med børnekræftoverlevende, hvor både følelsesmæssige, men også socialøkonomiske konsekvenser åbenbarede sig, var det indlysende, at man ligeledes kunne forsvare forskningen ud fra et nytteetisk perspektiv. Det vil være til nytte, både i en menneskelig og i en samfundsøkonomisk kontekst, hvis der via samfundsvidenskabelig forskning kan skabes viden, der kan omsættes til praksis og medvirke til at forebygge sociale problemer.

⁴¹ Se kapitel 10.E om Weber.

Med ind i maskinrummet i denne undersøgelse

I dette afsnit vil jeg redegøre for nogle af de konkrete, forskningsetiske overvejelser og valg, jeg traf i forbindelse med denne undersøgelse. Kapitlet afsluttes med en konkret case og præsentation af en refleksionsstrategi, jeg udviklede tidligt i dataindsamlingsprocessen. Strategien skærpede undervejs i processen mit fokus på at forberede mig på de udfordringer, jeg kunne møde, og hjalp mig med at forholde mig til de udfordringer, der opstod undervejs. Det var i dette projekt ikke muligt at udarbejde en standardiseret forskningsetisk protokol, jeg kunne følge fra dag ét. Samtidig blev den mundtlige briefing, jeg gav forud for deltagelse, hele tiden skærpet. I det følgende ses de overordnede retningslinjer, jeg fulgte.

Så vidt muligt udføres interviewene med børn i deres hjem med forældrene til stede i huset. Såfremt interaktionen ikke foregår hjemme, afholdes den i en anden tryk ramme, med forældrene eller en anden ansvarlig voksen, som barnet kender, tilstede. Formålet er at give børnene en tryk ramme samt at muliggøre en fælles afslutning med forældrene. Der afsættes god tid til at tale med forældre (eller anden ansvarlig voksen) og børn i fællesskab før interviewet. Det giver familien og særligt børnene tid til at finde ro og tryk.

Samtidig informeres der om undersøgelsens formål, hvad deres viden kan bruges til, og hvordan de endelige resultater kan bruges. Det præciseres, at deltagelse er frivillig, og at både forældre og børn skal give samtykke til deltagelsen. Børnene bliver informeret om, at jeg ønsker viden om, hvordan det *er* at være et barn med kræft eller søskende til et barn med kræft. Familien informeres om, at interviewene optages og transskriberes, så forskeren er sikker på at have alt, der er blevet fortalt, med, og så det er muligt at høre, i hvilken kontekst og følelsesmæssig stemning det er blevet fortalt.

Børnene har mulighed for selv at vælge, om forældrene/den anden ansvarlige voksne skal være til stede under interviewet (de fleste børn vælger at blive interviewet alene). Ligeledes får børnene lov at vælge hvor interviewet skal afholdes. Ved at forældrene er i hjemmet, kan børnene hente dem, hvis det er nødvendigt (børnene søgte ofte hjælp hos forældrene/anden voksen for at få afklaret detaljer og hjælp til medicinske termer etc.)

Forældre og børn oplyses om, at forskeren 1) har skærpet underretningspligt, og 2) at der kan være situationer, hvor det grundet etiske refleksioner findes relevant at informere forældrene om dele af det, børnene har formidlet under interviewet. Der afsættes tid til, at der efter interviewene kan formidles viden om relevante rådgivningstilbud til

familien. Deltagerne får oplyst, at de kan henvende sig til forskeren, hvis de har yderligere spørgsmål, eller hvis der er elementer i interviewet, de gerne vil have udeladt⁴².

I det følgende lange eksempel, der præsenteres på side 57 til 60, viser jeg, at jeg fik indsigt i familier, hvor børn havde alvorligere tanker, end forældrene forestillede sig, og hvor børnene betroede mig følelser og livserfaringer, de ikke tidligere havde delt med andre. Dette havde stor betydning for, hvordan jeg forvaltede min position som forsker, når jeg kom i et hjem. Det var afgørende, at ingen følte sig presset til at deltage, og at jeg kunne sikre mig, at et eventuelt behov for hjælp kunne imødekommes efterfølgende. En del af den viden, jeg ønskede indsigt i, ønskede jeg indsigt i, fordi den ville have stor betydning for fremtidige diagnosticerede familier og gav en afgørende indsigt i det fulde spektrum af konsekvenserne af børnekræft. Jeg accepterede derfor også, at både børn og voksne var meget berørte under interviews, fordi det jf. diskussionen under niveau fire om nytte- og pligtetik, var 'nyttig viden' – på trods af, at det gav periodisk følelsesmæssigt ubehag. Jeg måtte i to tilfælde stoppe op i et interview med børn og gentage min indledende introduktion til dem, da de havde fortalt om ting, der var af en sådan alvorlighed, at min skærpede indberetningspligt trådte til. I de tilfælde fortalte jeg dem, at det de havde fortalt, var så svært, at det skulle ingen børn være alene med, og at det derfor krævede en voksens hjælp. Jeg undlod én gang at interviewe et barn, der ved mit besøg i hjemmet var meget oprørt grundet et skænderi med en tredjepart. Jeg vurderede, at barnets sindstilstand aktuelt var så sårbar, at det var bedre at udelade interviewet, selvom det ville være vigtigt at få barnets indsigt med i undersøgelsen. Jeg italesatte dette over for barnet og forældrene.

Valg og fravalg af citater

Meget af empirien er livsviden, som er rørende, skræmmende og nogle gange direkte provokerende. Som beskrevet tidligere, hørte jeg om ting, der ikke burde ske. Jeg valgte ikke at gengive de mest enestående og ekstreme eksempler, da de dels (heldigvis) var enestående, og dermed ikke var generelt kendetegnende for familiernes situation. Jeg fravalgte ligeledes de mest følelsesladede og tårefremkaldende citater, da jeg fandt det vigtigt, at det overordnede budskab blev læst og forstået, fremfor at man som læser blev så berørt af et barns fortælling, at man mistede det faglige fokus. Mit mål var at gøre pointen klar og tydelig, således pointen

⁴² Dele af dette har været publiceret i artikel 1: *Forskningsetik i praksis, når sprogsvære børn inkluderes i kvalitativ forskning*.

bliver forstået, uden at modtageren stopper med at lytte eller læse, fordi citatet er for voldsomt. Jeg har været meget bevidst om at vurdere om citater og feltnoter var egnet til publicering og i givet fald med hvilket formål. Jeg har spurgt mig selv, for hvis skyld og med hvilket formål et bestemt citat skulle bruges. Målet har altid været, at citatet skulle være illustrativt for en overordnet pointe. I nogle tilfælde har jeg valgt at bruge citater med en retorisk stærk effekt og fordi de er sigende for pointen, eksempelvis 'fucking freakshow'⁴³, og at 'føle sig usynlig'⁴⁴. Et af formålene med at formidle disse udtryk at få faglig og eventuelt socialpolitisk fokus på de meget sensitive emner, undersøgelsen har afdækket, og ligeledes at få fokus på, hvor voldsomme konsekvenserne af børnekræft kan være, men vigtigst at de bidrager til en indsigt i feltet (Carlsen, 2018; Brinkmann & Tanggaard, 2010).

Børnene som aktører

Diskussionen om hvorvidt det er forsvarligt at inddrage sårbare børn i en undersøgelse som denne, har jeg diskuteret indgående i artikel 1⁴⁵. I denne undersøgelse valgte jeg at inkludere hele familier for at få den mest nuancerede indsigt i, hvordan man kan forstå fænomenet 'børnekræft'. Jeg valgte også at inddrage patienter i behandling og søskende til disse, fordi unge børnekræftoverlevende fortalte, at deres perspektiver var vigtige. Desuden viser anden forskning, at børn og forældre ikke altid har den samme oplevelse af 'den samme situation', hverken kognitivt eller følelsesmæssigt, hvorfor det er interessant at få både voksen og børneperspektiver med i undersøgelsen (Abate et al., 2018).

I interviewsituationerne lod jeg det være op til børnene, om de ville have deres forældre (eller en anden voksen) til stede under interviewet, hvor vi skulle være, når vi lavede interviewet, og om de ville interviewes alene eller med f.eks. søskende eller andre børn i gruppesetting. Jeg lavede interviews i stuer, køkkener, på gulvet eller i sengen i børneværelser, på gåture, i et telt i haven og i en stald. Jeg flyttede ofte placering undervejs, fordi et barn var kommet i tanke om noget, vedkommende gerne ville vise mig på værelset eller et andet sted i huset. I de situationer var mine mange års erfaring med samtaler, både med børn, familier, i gruppesetting og familiesamtaler i familiernes egne hjem, en uvurderlig fordel. Jeg blev ligeledes præsenteret for deres sociale medier og forskellige profiler på sociale medier, fordi de ville vise mig noget betydningsfuldt. Jeg blev bl.a. spurgt til, om jeg ville se ar, indopererede slanger og porte og blev ofte spurgt eller decideret opfordret til at røre ved et ar, hår, der var

⁴³ Se citat side 21.

⁴⁴ Se eksempel side 58.

⁴⁵ Artikel 1: *Forskningsetik i praksis, når sorgramte børn inkluderes i kvalitativ forskning*

ved at gro ud m.m. De ville gerne dele deres oplevelse af en forandret krop og betydningen heraf. Som overskriften til dette afsnit indikerer, søgte jeg at lade børnene være aktører. Dermed lod jeg dem sætte rammerne for, hvad vi skulle tale om, hvor vi skulle tale om det, og hvordan de ønskede at dele viden. Dette ses i følgende memo.

[Jeg talte med en 13-årig storebror til en dreng med leukæmi. Efter interviewet spørger forældrene, hvordan det er gået, og jeg siger noget i retningen af: I kan godt være stolte af ham, sikke en evne til at fortælle. Jeg havde lovet drengen at sende ham hans interview, da det var transskriberet. Dilemmaet blev nu, at moderen gerne ville have, jeg sendte det til hende, men det ville drengen ikke. Der var intet i interviewet, som jeg vurderede, at forældrene nødvendigvis skulle have viden om, og det endte med, at jeg sendte interviewet direkte til drengen. Det har været afgørende for mig at holde balancen mellem, hvornår jeg var forpligtet til at informere forældrene for at beskytte barnet, og samtidig hvornår jeg skulle beskytte barnet ved ikke at involvere forældrene].

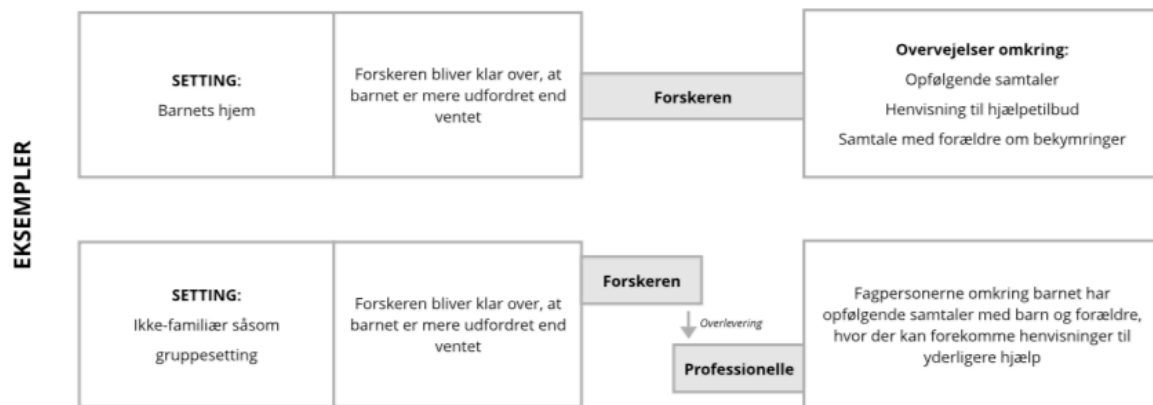
Udvikling af strategi til forskningsetiske refleksioner

Etiske refleksioner og forbehold skal revurderes om og om igen, og nye etiske udfordringer opstår med stor sandsynlighed undervejs. Jeg udviklede derfor i løbet af min dataindsamling en refleksionsstrategi, som jeg benyttede til løbende at lære af de erfaringer, jeg gjorde mig. Strategien opdelte interviewforløbet i fire faser: før, under, lige efter interviewet (mens jeg forsat er hos familien, eller barnet) og retrospektive refleksioner interviews. Jeg brugte strategien til at forberede mig på mødet med deltagerne og til at forberede dem på, at der kunne blive fortalt ting, det ville være nødvendigt at tale om efterfølgende, bl.a. ved på forhånd at fremsende skriftligt materiale og give mundtlig information på dagen for interviewet eller gruppesetting.

Ligeledes forberedte jeg min præsentation og interaktion i mødet med den enkelte familie eller det enkelte barn. Det gjorde jeg blandt andet grundet familiernes meget forskellige livssituationer, børnenes forskellige alderstrin m.m. Afslutningsvis forberedte jeg mig på, hvem der kunne hjælpe yderligere, hvis dette skulle blive nødvendigt, og på hvordan jeg eventuelt skulle følge op på kontakten til forældrene, hvis disse ikke var til stede under interviewet. Som eksemplificeret i nedenstående figur 3, var der forskel på, hvorvidt jeg mødte barnet i et setting, hvor forældrene var til stede, og jeg derved kunne give dem direkte besked, eller om jeg mødte dem i situationer, hvor det var andre professionelle, der havde ansvaret for at give forældrene besked.

Kapitel 6: Forskningsetik i dette projekt

Balancekunst, når flere personer fra samme familie inddrages



Figur 3 – Figuren viser forskellen på interaktion med et barn med hhv. forældrene og en anden ansvarlig voksen (professionel) til stede.

Forskningsetik er en dynamisk og kompliceret proces, og 'strategien' hjalp mig til at reflektere og navigere i de komplicerede etiske felter. Jeg erfarede, at etiske udfordringer krydser ind over hinanden og medfører gensidig påvirkning, og at nye udfordringer og variationer dukker op. Det var i undersøgelsens forløb derfor ikke altid muligt at forudsige situationer/handlinger og følge på forhånd opstillede rammer for håndteringen af dem (Brinkmann & Tanggaard, 2010).

Balancekunst, når flere personer fra samme familie inddrages

I nedenstående eksempel illustrerer jeg, hvordan jeg i praksis brugte strategien. Her beskriver jeg min indledende kontakt med en familie, og præsenterer de refleksioner, jeg havde, før, under, umiddelbart efter og retrospektivt. Alle erfaringerne fra de enkelte interaktioner dannede grundlag for skærper og nye refleksioner i forbindelse med møderne med de næste respondenter. Mødet med denne familie skærpede eksempelvis min indledende briefing til børn og voksne om, at jeg fik indsigt i de individuelle familiemedlemmers oplevelse af den situation, familien befandt sig i. Jeg fik en viden om familien og familiens medlemmer, som de ikke altid selv havde erkendt eller besad om hinanden. Jeg skulle være bevidst om hvordan jeg forholdt mig til den viden, så jeg ikke kom til at dele noget med hele familien, som et familiemedlem havde fortalt mig i fortrolighed. Omvendt skulle jeg, som jeg senere vil illustrere, forholde mig til, om det, jeg fik indsigt i, var så alvorlig, at jeg havde både faglig og moralsk pligt til at dele det med forældrene eller andre fagpersoner.

Eksempel^{46,47}

Refleksioner og forberedelse før mødet med familien

Jeg tog hjem til en familie, hvor familiens ældste søn, Peter på 13 år, havde leukæmi. Peter deltog i flere af de gruppesettings, jeg fulgte som en del af mine observationsstudier, og jeg havde ligeledes tidligere interviewet Peter, både alene og i en gruppe. Jeg hilste ved flere lejligheder på Peters forældre. Forældrene tilbød, at jeg kunne komme og interviewe hele familien, som, ud over Peter og forældrene, inkluderede en lillesøster og en lillebror. Familierne fik, som andre deltagende familier, fremsendt skriftligt materiale⁴⁸, og vi aftalte efterfølgende, at jeg skulle tale med Peter og søsteren Maria (11 år) samt begge forældre hjemme hos dem. Lillebroren, Hans, på 4 år, kunne jeg tale med, såfremt han havde interesse i det. Jeg orienterede familien om, at en del af besøgene i hjemmet ligeledes var for at observere familiedynamikken⁴⁹. Familien ventede med hjemmebagt kage, da jeg ankom. Stemningen var god, og det var tydeligt, at det var spændende, at jeg kom: børnene stod klar. Det var dem, der havde pyntet kagen. Jeg gav familien en samlet briefing om formålet med undersøgelsen. Peter havde set nogle af de rapporter, jeg tidligere havde lavet, og han havde talt med forældrene om, at han rigtigt gerne ville være med til at gøre en forskel for andre børn og familier i lignende situationer. Vi talte lidt om muligheden for, at deres erfaringer kunne bruges. Jeg oplyste ligeledes både forældre og børn om min skærpede underretningspligt, og om at jeg er forpligtet til at reagere, hvis jeg hører noget, der bekymrer mig i forhold til et barns trivsel, og har brug for særlig støtte. Jeg bemærkede, at søsteren blev stille. Jeg afventede situationen for at få en fornemmelse af, om det bare var Marias natur at være lidt stille. Umiddelbart havde jeg allerede ved ankomst fået et indtryk af tre udadvendte børn. Moderen bemærkede pigens ændrede adfærd, og spurgte hende, hvad hun tænkte på. Maria spurgte, om jeg kun var interesseret i børn med kræft, eller om jeg også tænkte på søskende. Hun sagde noget i retningen af: ”Det er selvfølgelig ikke værst for os. Men vi har det også svært, altså os søskende.”

Samtykke

Da børnene var henholdsvis fire, 11 og 13 år, var det formelt forældrene, der skulle give samtykke til både deres og børnenes deltagelse. Jeg oplyste dem desuden om, at hvis nogen beskrev særlige personlige eller følsomme dilemmaer, så ville jeg lade dem læse og godkende

⁴⁶ Detaljerne fra indledningen er taget fra feltnoter udført under samtalen og efterfølgende udarbejdet i et memo.

⁴⁷ Eksemplet er i en mindre detaljeret form præsenteret i artikel 1: *Forskningsetik i praksis, når sorgramte børn inkluderes i kvalitativ forskning*.

⁴⁸ Se mere i kapitel 4.

⁴⁹ Læs mere i kapitel 8.A side 76.

dem i den kontekst, jeg påtænkte at benytte citaterne. Forældrene sagde, at de ikke havde noget at skjule, og fortalte, at de var meget taknemmelige for at kunne bidrage med deres erfaringer. De sagde endvidere, at de kunne have ønsket mere viden og erfaringer fra andre familier i en lignende situation, da kræften flyttede ind hos dem. Med deres åbne og imødekommende attitude til mig som forsker og til forskningsprojektet, er det min tolkning, at de dermed tilkendegav over for børnene, at de trygt kunne fortælle mig alt om deres oplevelser og udfordringer som henholdsvis børnekræftpatient og som søster til en børnekræftpatient.

Refleksion under interviewet med søsteren Maria

Maria fortalte, at hun ikke var vant til, at der blev spurgt ind til hende. Under interviewet fortalte hun, at alt enten handlede om storebrors sygdom eller om hendes lillebror. Maria var en glad og åben pige med smil på læben. På et tidspunkt ændrede stemningen sig, og Maria så ned i bordet. Hun var tydeligvis også tynget af situationen. Hun fortalte, at hun ofte oplevede, at ting og ture blev aflyst grundet Peters sygdom. ”Men det kan vi ikke rigtig tale om. Hvis jeg siger, det er svært, og bliver sur, kan jeg se i mine forældres øjne, at jeg er over strengen. Jeg kan bare se det. Så får jeg dårlig samvittighed.” Jeg spurgte Maria: ”Hvad gør du så?” Hvertil hun svarede: ”Hvad kan jeg gøre? Det er bare sådan. Men jeg bliver ked af det og vred, så går jeg på værelset. Det er, som om jeg er usynlig. De ser mig slet ikke. Jeg bliver nødt til at røre ved min arm for ligesom at mærke, at jeg virkelig er her.” Maria så fortsat ned i bordet og strøg sin arm. Tårerne trillede ned ad hendes kinder.

Fra et forskerperspektiv var det berigende at opleve Marias evne til at sætte ord på sine oplevelser, men den skildrede episode var også fagligt bekymrende. Hvordan skal man fagligt og forskningsetisk forholde sig til en pige på 11 år, der oplever, at ingen ser hende, og som må røre ved sin arm for at mærke sin tilstedeværelse? Forældrene havde givet mig samtykke til at tale med hende og til at bruge hendes fortælling, og de udtrykte tillid til mig. Men de havde tilsyneladende ikke indsigt i, hvor svært hun havde det. I den konkrete situation fik Maria lov til at fortælle om sine oplevelser, indtil hun syntes, at hun ikke havde mere at fortælle.

Refleksioner og handling efter interviewet

Efter interviewet sad jeg lidt med Maria på hendes værelse. Hun viste mig noget legetøj, vi havde talt om, og jeg italesatte over for Maria, at et barn ikke skal føle sig usynlig. Jeg spurgte hende, om nogen vidste, at hun følte sig usynlig. Det var hun i tvivl om. Jeg tilbød Maria hjælp til at fortælle forældrene, at hun følte sig overset og nogle gange helt usynlig. Det

tog hun imod. Projektets etiske protokol fordrer, at der bliver handlet på den fagligt begrundede bekymring. Jeg var dog i tvivl om, hvordan forældrene ville opfatte denne ikke-forudsete alvorlige samtale, hvor de blev informeret om datterens sårbarhed. Jeg havde som beskrevet oplyst om min underretningspligt, men her var der tale om en anden slags viden og bekymring. Ligeledes krævede det en efterfølgende dialog med forældrene om, hvorvidt deres samtykke til egen og børnenes deltagelse i studiet fortsat var gældende. Maria ville i første omgang ikke være med i samtalen med forældrene. Vi aftalte, hvad jeg skulle sige til forældrene. Jeg bad forældrene om en opfølgende snak, hvor de blev bekendt med Marias følelser og fik oplysninger om relevante rådgivningsmuligheder. Hurtigt hentede moderen Maria, og begge forældre tilkendegav hvor berørte de var af hendes følelser, men også at de var stolte af hendes mod og ærlighed i interviewet. Familien blev uden tvivl efterladt i en mere sårbar situation end den forventede, da de sagde ja til deltagelse. Omvendt gav interviewet dem indsigt i Marias tanker, og Maria fik involveret sine forældre. Begge parter tilkendegav lettelse over dette.

Retrospektiv læringserfaring

Efter dette besøg ændrede jeg min indledende briefing af familierne, så jeg både informerede dem om den juridisk skærpede underretningspligt og oplyste om, at der kan være emner, der har en sådan karakter, at jeg i samråd med børnene vil vurdere om forældrene skal inddrages. Besøget hos familien afspejler en anden relevant problematik om sårbare børns deltagelse i forskning: Dilemmaet, hvor man står mellem at opbygge interviews med henblik på at beskytte børnene mest muligt, samtidigt med at man ønsker reel og troværdig indsigt i deres livssituation. Det kan være en udfordring, at børnene betror en viden, der muligvis kræver handling af en voksen, og som i yderste potens kan have permanente konsekvenser for dem. Maria havde umiddelbart ikke svært ved at tale med en fremmed. Det skyldtes måske forældrenes positive tilgang til forskningsprojektet og mig. Forældrene signalerede tillid og tilkendegav, at Maria bare skulle fortælle mig alt. Det skabte måske et ubevidst pres på Maria⁵⁰ om at tale og få sagt de rigtige ting.

Besøget i denne familie tydeliggjorde en problematik, som jeg på daværende tidspunkt ikke havde set så klart: nemlig tvetydighed i den tryghed, jeg søgte at opbygge i forbindelse med mine interviews. En tryghed, der havde til hensigt at beskytte respondenterne mest muligt,

⁵⁰ Dette er også en potentiel risiko for de andre børn, der deltog i undersøgelser.

men samtidig også var til for at få mest mulig indsigt i deres livsverden. Shuman (2007) skriver om dette at empati i nogle tilfælde er mere i den empati-givendes interesse end i den der modtager empatien. Men betyder det, at man ikke skal udvise empati og skabe trygge rammer for deltagerne og særligt de deltagende børn? Det mener jeg ikke. Derimod argumenter jeg for, at man som forsker skal være bevidst om de mekanismer, der er i spil mellem forsker og informant. I dette tilfælde ønskede jeg at skabe tryghed for barnet, hvilket var det rigtige at gøre ud fra et pligtetisk perspektiv. Samtidig ønskede jeg også at skabe tryghed for at få mest mulig viden, altså havde jeg ligeledes et nytteetisk formål; at få mest mulig indsigt.

Mit møde med denne familie og børnenes tillid mindede mig om, at det, der for mig som forsker fremstår som et enkelt besøg, for dem var mere end en enkeltstående begivenhed. Familierne bidrog i fællesskab med noget vigtigt og fik formodentlig gode snakke efterfølgende. Hertil kan mine besøg have sat gang i nogle refleksioner, som ændrede deres forhold til kræftdiagnosen, de andre familiemedlemmer, etc. Bl.a. i dette tilfælde, hvor søsteren fortalte, hvor svært hun havde det, og hvor overset hun nogle gange følte sig, fik mit besøg en betydning for familien, som rakte ud over den tid, jeg tilbragte sammen med dem. K.E. Løgstrup skriver om interaktionen mellem mennesker, som kunne være forholdet mellem f.eks. en forsker og en informant⁵¹, som følger:

Den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre uden at han holder noget af dets liv i sin hånd. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed, man får til at visne, eller som man vækker, en lede man uddyber eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej. (Løgstrup, 2010, s. 25)

Søsteren fortalte sin historie og endte med at betro sig til mig. Hvad kalder man den situation? Et forskningsinterview – eller en situation, hvor et barn betror sig til et voksent menneske? Et barn, der fortæller, hvor svært hun har det. I lignende tilfælde har jeg valgt, at jeg, som forsker delvist, indgår i en anden relation til barnet end bare som neutral forsker. Jeg taler efter interviewet med barnet om det, barnet fortæller. Monrad og Olesen (2018, s. 11) skriver: ”Fordi forskning i socialt arbejde kommer tæt på, drejer sig om eller har implikationer for mennesker i prekære livssituationer, (...) er de forskningsetiske overvejelser påtrængende i alle led af forskningsprocessen.”

⁵¹ En frifortolkning af Løgstrup, der næppe har medtænkt samfundsvidenskabelige forskningsprojekter i sine værker.

Det kontroversielle børnekræftområde – er der grænser for forskningen?

Mange af de konsekvenser af børnekræft, som denne afhandling afdækker, er tabubelagte emner. Emner, der per definition er svære at tale om, og som mange mener vedrører privatsfæren: sygdom, behandling, bivirkninger, truslen om død, et liv med senfølger, børn og unge, der er i risiko for at miste fertiliteten, familier, der periodisk adskilles, dårlig samvittighed, skyld og skam. Dette afstedkommer etiske spørgsmål. Skal man overhovedet forske i dette og risikere, at respondenterne bliver berørte, når de skal fortælle om det? Og skal man f.eks. informere familierne om disse mulige konsekvenser, når de står over for en livsændrende begivenhed som børnekræft, hvor barnet skal starte i behandling? Og hvem skal gøre det? Man risikerer, at både børn og voksne bliver kede af det, når de skal fortælle om og gengive deres oplevelser, og/eller når de skal modtage disse informationer.

Da du nu sidder og læser denne afhandling, er det indlysende, at jeg vurderer, at svaret på ovenstående spørgsmål er ”ja”. Ja, der skal laves forskning i dette følelsesmæssigt udfordrende felt. Ligeledes vil jeg senere argumentere for, at viden af den type, denne undersøgelse oparbejdet, skal formidles til familier berørt af børnekræft på lige linje med informationer om sygdommen og behandlingen. Jeg har igennem de sidste fire år gentagne gange været i tvivl, om denne type forskning gavner nogen? Eller om den måske endda gør mere skade end gavn? Men de mange og ofte gentagne møder med både børn og voksne har bekræftet mig i, at det er vigtig viden, som de manglede, og en viden, de ønskede, også selvom det ville have gjort ondt. Med en brugerinvolverende tilgang⁵² har jeg gentagne gange drøftet denne problematik med både voksne og børn.

”Ja, det er vores liv og vores hverdag.” (Mor, 7-årig dreng, leukæmi)

”Vi kan godt tåle det. Det er jo for helvede sådan, det er! Det er ikke lutter lagkage. Vi har brug for folk, der ser os i øjnene og siger det lige ud.” (Far, 13-årig dreng, hjernetumor)

”Vi får bekræftet, at vi ikke er alene, og at det ikke ’bare’ er os, der er helt galt på den.”
(Mor, 15-årig pige, hjernetumor).

⁵² Se mere i kapitel 8.B side 85-86.

Mange både børn og voksne brugte ofte formuleringer i stil med følgende: ”Jeg ville ønske, jeg havde vidst...” og: ”det ville jeg ønske, at mine venner/lærere/bedsteforældre havde vidst”. Det gav mig et indtryk af, at der formodentlig var og er mange usagte ting, særligt vedrørende følelsesmæssigt svære situationer.

Jeg spurgte en mor, hvis raske barn et år inde i behandlingen var begyndt at opleve angst og social isolation, hvorvidt hun ville have ønsket, at nogen havde fortalt hende om de mulige konsekvenser af børnekræft for søskende. Hun svarede:

”Ja, jeg kunne nok ikke have gjort ret meget anderledes. Men så havde jeg vidst det, jeg kunne have sagt til hende, at hun ville komme til at føle sig ensom og svigtet og ville blive enormt bange. Og at det var normalt, helt normalt. For fanden da, det bliver jo aldrig hverdag for os. Men vi mangler, at nogen siger til os: ”alle jeres reaktioner er normale, normale.” Og hvis, hvis jeg eller en læge eller sygeplejerske havde sagt det til hende [søsteren], havde hun måske ikke følt sig så forkert og ensom. Lægerne og sygeplejerskerne gør alt for os, men det er deres arbejde. Men for os, det er vores liv. Det bliver aldrig hverdag for os.” (Mor, 7-årig, lymfom)

Opsummering kapitel 6

Sammenfattende har jeg orienteret mig på fem forskellige niveauer for at træffe mine forskningsetiske valg. De forskningsetiske principper har fungeret som en rød tråd for mig. Hertil har jeg altid haft for øje at sætte den enkelte deltager forud for undersøgelsens overordnede mål. For konstant at skærpe undersøgelsens forskningsetik, har jeg udviklet en ’refleksionsstrategi’ der er beskrevet i dette kapitel. Med inspiration fra både litteratur om etik og mange samtaler med børn og voksne berørt af børnekræft har jeg vurderet, at det er forskningsetisk acceptabelt, at børn og voksne i perioder var uden for deres komfortzone, og at de blev følelsesmæssigt berørte, fordi den viden, der blev genereret, var vigtig. Både i et pligt- og et nytteetisk perspektiv. Det er blandt andet viden om det følelsesmæssige hierarki, der kan opstå i en familie med børnekræft⁵³, eller den viden, at børn med kræft kan opleve mobning⁵⁴.

⁵³ Se mere i kapitel 10.C underkategori 2 og artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients*.

⁵⁴ Se mere i kapitel 10.C underkategori 3 side 278.

Del II

Undersøgelsens videnskabsteoretiske og metodiske fundament

Del II

Jeg har valgt at lave en kvalitativ undersøgelse, da jeg mener, at det er den type undersøgelse, der bedst bidrager til at nuancere dette felts kompleksitet og dybde (Niemeyer & Hogan, 2008; Brinkmann & Thangaard, 2010). Monrad & Olesen (2018) beskriver, at en induktiv tilgang typisk inkluderer: indsamling af empiri (observation/måling), afdækning af mønstre, udvikling af begrebsdannelse/tentative teseer og slutteligt formulering af teori. Ud over forskellige typer af interviews samt observationsstudier har jeg suppleret med to typer af spørgeskemaer dataindsamlingen⁵⁵. At kombinere flere typer af dataindsamlingsmetoder giver mulighed for at få en både bredere og dybere indsigt i specifikke emner. Jeg betegner denne kombination som metodedtriangulering⁵⁶.

I det nedenstående præsenteres indholdet i del II's tre kapitler. Alle kapitler i del II indeholder en løbende diskussion om fordele og ulemper ved de valg, jeg har truffet. Dataindsamlingsmetoderne præsenteres før analyseprocessen, da der i beskrivelsen af faserne i analysen, vil indgå referencer til forskellige dataindsamlingsmetoder.

I kapitel 7 præsenterer og diskutere jeg hvorfor og hvordan et primært fænomenologisk videnskabsteoretisk fundament inspirerer undersøgelsens forståelse af, hvordan man kan tilegne sig den type af viden, denne undersøgelse søger indsigt i.

Kapitel 8 er inddelt i to dele: 8.A. Dataindsamlingsmetoder og 8.B. Fem forskellige metodiske greb: 'brugerinvolvering', 'metodedtriangulering', 'samtaleteoretiske greb' samt 'databasevidning' og 'den fiktive tilhører'⁵⁷.

I kapitel 9.A, 9.B og 9.C præsenteres 'arbejdsgangen' i den klassiske grounded theory-inspirerede sideløbende dataindsamling og analyseproces med eksempler og citater fra undersøgelsen samt eksempler på memoer, kodninger og kodningslister. Kapitlet afsluttes med kapitel 9.D og 9.E, der reflekterer over analysens og resultaternes potentialer.

⁵⁵ Se mere kapitel 8.A side 74 og 82-83.

⁵⁶ Se mere kapitel 8.B side 86-87.

⁵⁷ De sidste to greb er udviklet i undersøgelsesforløbet. Se mere kapitel 8.B.

Kapitel 7: Et primært fænomenologisk udgangspunkt

Introduktion

Jeg har indledningsvist i undersøgelsens forståelse af viden benyttet en fænomenologisk inspireret referenceramme for at generere viden ud fra børnekræftoverleverens perspektiv. I den afsluttende del af undersøgelsen overgår jeg til en mere hermeneutisk orienteret retning, da jeg i denne fase bekræfter de indikatorer, der er opstået i den åbne og selektive fase, og dermed sætter indikatorer og forskellige forforståelser i spil og tester, eller i grounded theory termer 'mætter', indikatorerne. Dog er den primære forståelse af viden inspireret af fænomenologi. Jeg ville gerne have indsigt i og forsøge at forstå fænomenet 'børnekræft' ud fra familiernes perspektiv – dvs. fra dem, som er direkte berørt af børnekræft; dem, som lever med det enten selv at være, eller have været patient eller nærmeste pårørende. Jeg har hentet inspiration fra flere fænomenologiske værker, herunder fra Edmund Husserl, Alfred Schutz samt fra Dan Zahavis, Søren Juul og Shaun Gallaghers udlægning af fænomenologi. Jeg har brugt Zahavi og Juul til at danne mig et overblik over forskellige fænomenologiske retninger og begreber. Hos Gallagher har jeg hentet argumenter for, at det ikke nødvendigvis er den historiske udvikling i fænomenologi eller de forskellige tolkninger af fænomenologien, og hvorvidt man følger den ene eller anden retning, der er afgørende, når man laver en kvalitativ undersøgelse. Gallagher argumenterer derimod for at fokusere på fænomenologien som pragmatisk metode i fagspecifikke kontekster:

One could wrestle with the various transformations that phenomenology undergoes in the existential writings of Heidegger, Sartre, and Merleau-Ponty. One could also trace the influence of phenomenological ideas through various post-phenomenological thinkers and movements such as Levinas, Derrida, and the postmoderns. In all of these approaches there is no shortage of controversial issues to explore. A different way to teach phenomenology is to focus on the phenomenological method and its applications.

(Gallagher & Francesconi, 2012, s. 2)

Jeg har hentet inspiration i fænomenologien for et besvarer det indledende forskningsspørgsmål, og for at få indsigt i fænomenet børnekræft fra familiernes perspektiv. Her har jeg bl.a. taget udgangspunkt i netop Schutz i forståelse af, hvordan viden kan defineres og dermed erfares. Schutz understreger, at sociologien bør tage udgangspunkt i menneskers livsverden, da denne er grundlaget for menneskers sociale relationer og handlinger. Schutz argumenterer for,

at sociale aktører har interesser, motiver og selvforståelser, og at de tillægger den verden, de befinder sig i, mening. Schutz' fænomenologiske teori handler om hvordan subjekter erfarer deres livsverden og efterfølgende danner meningssammenhænge, som afgør, hvordan den sociale virkelighed fremtræder for dem. Samfundsforskeren har, ifølge Schutz, til opgave at undersøge aktørernes handlinger og fortolkninger ud fra aktørernes egne synsvinkler og livsverdener (Zahavi, 2010; Schutz, 2005).

Jeg tager udgangspunkt i, at virkeligheden ikke er universel og konstant, men at den forandrer sig både ud fra kontekst og over tid. Jeg er gået til feltet med en forståelse af, at børnekræftfamilier er både medskabere af og påvirket af den samfundsmæssige virkelighed. Familiernes oplevelse af virkeligheden påvirker deres tolkning af livsverdenen. Samtidig er deres forståelse, erfaringer og meningsdannelse med til at forme den sociale virkelighed og dermed samfundets strukturer. Samfundets strukturer påvirker subjektet (familierne), og subjektet (familierne) påvirker samfundet. Subjektet (familierne) er dermed både medskaber og påvirket af de samfundsmæssige strukturer (Zahavi, 2010). Fænomenologien kan således bruges til mere end at få indsigt i et subjektets erfaringer og viden, idet den også favner hvordan subjektivitet blandt andet gør sig gældende og omformes i samvær og kontakt med andre mennesker og samfundet som helhed. Denne dobbelthed er et argument for fænomenologiens samfundsteoretiske relevans i forbindelse med samfundsteoretisk forskning som den jeg her har bedrevet (Juil & Pedersen, 2012; Zahavi, 2010).

Deltagernes erfaringer med børnekræft kan bidrage med viden om, hvordan man kan forstå fænomenet børnekræft. Denne viden vil forhåbentlig være hjælpsom og genkendelig for andre familier, der befinder sig i en lignende situation, dvs. hvor familien og det enkelte individs sociale liv påvirkes og forandres af kræftdiagnosen. I denne undersøgelse er dette både særlig interessant og særligt udfordrende, fordi jeg inkluderer deltagere med meget forskellige aldre, modenhed og kognitiv forståelse. Hertil taler jeg med personer fra samme familie, der oplever og forstår den samme situation fra forskellige perspektiver. Ligeledes har jeg talt med mange deltagere i en årrække, dvs. at jeg eksempelvis har talt med dem lige efter diagnosen, under behandlingen og ved afsluttet behandling, og dermed har fået en indsigt i deres erfaringer i forskellige af forløbet.

Min rolle som forsker i denne undersøgelse

Hvordan jeg har forholdt mig til min rolle som forsker har jeg været inspireret af Juil og Zahavis fortolkninger af Edmund Husserl. Som udgangspunkt har jeg ikke inddraget min egen

forforståelse i mødet med forskningsfeltet, og jeg har forsøgt at møde feltet som neutral og objektiv forsker. Jeg er her inspireret af Husserl, og hans argumenterer for, at forskeren må tilgå feltet, som om denne ikke kender det og må således møde feltet, som det umiddelbart fremtræder. Jeg er, som beskrevet i både etikkapitel (6) og det kommende metodekapitel (8.a og 8.b.), gået til feltet med nysgerrighed og oprigtig interesse: jeg mødte mine respondenter uden på forhånd at have opstillet hypoteser, og uden indledningsvist at vide hvilken del af deres livsverden jeg søgte indsigt i. Jeg var interesseret i hvordan og i hvilket omfang børnekræften påvirkede dem. Jeg har derfor, som Husserl pointerer, søgt at suspendere forforståelser og dogmatiske betragtninger, som jeg og f.eks. Kræftens Bekæmpelse måtte have om, hvad familier berørt af børnekræft finder betydningsfuldt i genetableringen af hverdagen efter diagnosen. I lighed med Husserl, argumenterer jeg for, at forskeren (jeg) risikerer ikke at se det nye og særegne ved fænomenet eller livssituationen, hvis der på forhånd søger noget bestemt eller tror, at jeg allerede kender feltet og svarene (Juul & Pedersen, 2012; Zahavi, 2010). Fænomenologiens ærinde med at gå til sagen selv er i kongruens med grundprincipperne i både grounded theory⁵⁸ og brugerinvolvering⁵⁹, som jeg præsenterer i de næste kapitler.

Førstepersonsperspektiv og intentionalitet

Jeg inddrager førsteordensperspektiver, fordi jeg mener, det kan berige forståelsen af fænomenet børnekræft. Zahavi formulerer det, med henvisning til Husserl, på følgende måde: ” (...) vi kan kun give mening til verden, for så vidt den fremtræder og forstås af subjekter” (Zahavi, 2010, s.15). Børnekræft fremtræder som en somatisk diagnose, med fysiske symptomer. Men børnekræft fremtræder også som fænomen i den forstand, at det har betydning for nogen (subjektet), og fordi subjekter tillægger børnekræft en betydning i og for deres hverdag. Zahavi beskriver førstepersonsperspektivet som:

Når fænomenologerne har været så optaget af at beskrive og analysere de grundlæggende træk ved subjektiviteten, herunder beskaffenheden af dens intentionalitet, dens kropslighed, dens temporalitet, dens historicitet, dens intersubjektive indlejring osv., så skyldes det en overbevisning om, at en tilbundsgående undersøgelse af fænomenerne, af den

⁵⁸ Se mere i kapitel 9.A, 9.B, og 9.C.

⁵⁹ Se mere i kapitel 8.B side 85-86.

fremtrædende verden, nødvendigvis må inddrage subjektiviteten (...) [fordi] ethvert fænomen, enhver genstands fremtrædelse, altid er en fremtrædelse af noget for nogen. (Zahavi, 2010, s. 16)

Det er bl.a. i ovenstående, jeg har hentet inspiration til at lade familiernes subjektive viden ligge til grund for undersøgelsen af fænomenet børnekræft, og til at præcisere hvad det er relevant at undersøge. Konsekvenserne, udfordringerne og forandringerne, der opstår i relation til børnekræft, og som denne undersøgelse afdækker, fremtræder og har betydning for de berørte familier. Zahavi skriver:

Ønsker vi at fatte genstandens virkelige beskaffenhed, bør vi tværtimod interessere os for den måde, som de manifesterer og fremtræder på, det være sig i sanseerfaringen eller i de videnskabelige analyser. Genstandens virkelige beskaffenhed er ikke skjult bag fænomenet, men udfolder sig netop heri. (Zahavi, 2010, s. 15)

Epoche som analytisk greb

At arbejde fænomenologisk betyder ikke, at man negligerer den omkringliggende verden, forforståelser eller eksisterende viden. Det betyder derimod, at man søger at beskrive fænomenerne, som de fremtræder for dem, hvis livsverden man søger at beskrive. Det kan man kun, hvis man anerkender eksistensen og betydningen af eksempelvis egen forforståelse. For kun ved at anerkende at den eksisterer, kan man undgå at 'foruene' feltet og empirien med den (Zahavi, 2010). Jeg har brugt Husserls analytiske greb 'epoche' som et både metodisk og analytisk begreb, og jeg forstår begrebet epoche som 'at gå til sagen selv', i den forstand at fokus rettes på familiernes viden og erfaringer, som den fremtræder for dem. Dermed sættes på forhånd opstillede fordomme og forforståelser i parentes, og det er muligt at udvide og nuancere forståelsen af fænomenet børnekræft, i dets aktuelle kontekst. Jeg benyttede bl.a. epoche' aktivt ved at sætte min forforståelse i parentes og spørge åbent, hvis jeg pludselig mente, at jeg vidste, hvordan noget forholdt sig. Jeg anstrengte mig for at møde feltet åbent. Jeg vedkender, at jeg havde en viden og erfaring, som jeg bar ind i feltet. Måden jeg forsøgte at omsætte begrebet epoche' til praksis på, var ved indledningsvist at sætte spørgsmålstejn ved gyldigheden af mine forforståelser for at opdage nye forklaringer og beskrivelser af fænomenet børnekræft. Det var en stor fordel, at jeg igennem processen kunne diskutere resultater med de studentermedhjælpere, der transskriberede interviews kollegaer og samarbejdspartnere samt undersøgelsens deltagere.

Samtidig forsøgte jeg at begrænse min forhåndsvidens indflydelse ved at foretage litteratursøgningen løbende, således at jeg kun søgte indsigt i andet litteratur, når fund eller resultater syntes så konsistente, at det var relevant at søge yderligere viden i anden forskningslitteratur. Dette er desuden i kongruens med grounded theorys kriterier for mætning af empiri (Glaser, 2007). Det er ligeledes her, man kan argumentere for, at jeg i undersøgelsen overgår fra en ren fænomenologisk tilgang til en mere hermeneutisk orienteret tilgang: da jeg begynder at have konsistent viden, der kan betegnes som hypoteser eller indikatorer, som jeg gerne vil have mere viden om.

Epoche har tidligere været og er fortsat både diskuteret og kritiseret for at have en for naiv tilgang til videnskab til at kunne blive brugt som forskningsmæssigt greb. Zahavi og Juul beskriver at Heidegger åbner en diskussion om Husserls epoche. Heidegger er skeptisk i forhold til, om det overhovedet er muligt at møde verden forudsætningsløst og uden forforståelser (Zahavi, 2010; Juul & Pedersen, 2012). Jeg anerkender den kritik, Heidegger retter mod epoche. Jeg har derfor betegnet det at sætte både mine og respondenternes forforståelser i parentes som et analytisk ideal (Schutz, 2005), ikke et mål der til fulde kan imødekommes. Jeg er bekendt med og anerkender, at både min tilstedeværelse, mine egne forforståelser og erfaringer, samt det at jeg kommer fra Kræftens Bekæmpelse, ikke kan undgå at påvirke empirien. Jeg mener således ikke, at det er muligt at møde feltet helt forudsætningsløst, men derimod at det er muligt at være særligt bevidst og reflekteret om egne fordomme, med det sigte at sætte dem i parentes og dermed være så fordomsfri som muligt. Epoche har, som metodisk greb, været brugbart for mig i min bestræbelse på at beskrive, hvordan børnekræft fremtræder for dem, der lever med det. Det har hjulpet mig med at sætte min relativt store teoretiske og erfaringsbaserede viden om kræft og kriseramte familier i parentes, så jeg ikke blev fanget i egne forforståelser og hypoteser om, hvordan det er at være en børnekræftamt familie. For at holde mine egne forforståelser i skak, udviklede jeg bl.a. det metodiske greb 'den fiktive tilhører'⁶⁰ at tilegne mig mest mulig indsigt og forståelse af deres livsverden.

Intersubjektivitet – en fælles objektiv virkelighed

Habermas retter ligeledes en kritik af fænomenologien, som Husserl fremlægger den, da han beskylder den for ikke at producere viden om noget generelt gældende, idet den som udgangs-

⁶⁰ Se mere kapitel 8.B side 90-91.

punkt baserer sig på subjektiv viden (Juul & Pedersen, 2012; Zahavi, 2012). Kan en undersøgelse som denne fortælle noget generelt eller genkendeligt om de behov, familier berørt af børnekræft har, når den producerede viden er baseret på udvalgte familiers subjektive erfaringer? Begrebet 'intersubjektivitet' favner denne problemstilling. Når viden og erfaringer opleves og deles af en stor gruppe mennesker, bliver denne viden og disse erfaringer en del af en fælles (intersubjektiv) erfarings- og forståelsesramme, idet de beskriver en tilnærmelsesvis generel eller genkendelig (Thagaard, 2004) fælles viden. Gennem dataindsamlinger som denne er det muligt at formidle erfaringer, som ligner dem, andre mennesker i lignende situationer har. Dermed er denne afhandling med til at styrke en fælles forståelsesramme for fænomener børnekræft. Anja Jørgensen skriver om dette:

(...) det enkelte individ befinder sig i en fysisk, social og kulturel omverden (...) Der findes ikke to individer, som har den samme placering i forhold til disse faktorer, men der er mange individer, der placerer sig i nærheden af hinanden og derfor får en høj grad af fælles erfaringer (...) (Jørgensen, 2008, s. 229).

Opsummering kapitel 7

Jeg har nu redegjort for de fænomenologiske begreber, som jeg har brugt i denne undersøgelse. Undersøgelses indsamling, analyse og formidling af subjektiv viden, erfaringer og følelser kan ses som et forsøg på at trække det subjektive op på et intersubjektivt plan i forhold til forståelsen af fænomenet børnekræft. Gennem abstraktioner har jeg sat fokus på fælles-trækkene i det, respondenterne har fortalt mig. Forventningen er, at den viden, jeg her præsenterer, vil afspejle hvordan 'livsverdenen' ofte fremtræder for familier berørt af børnekræft. Forventningen er dermed også, at denne viden vil være lige så genkendelig og relevant for de familier, der i fremtiden rammes af børnekræft, som den er det for de familier, som har delta-get i undersøgelsen.

I de følgende to kapitler beskriver jeg mine dataindsamlingsmetoder, samt hvordan jeg har analyseret daten.

Kapitel 8: Dataindsamling og metodiske greb

Kapitel 8.A: Introduktion til dataindsamlingsmetoder

I dette kapitel præsenteres de dataindsamlingsmetoder, jeg benyttede mig af i undersøgelsen. De forskellige metoder præsenteres i seks dataindsamlingsselementer, som kan ses i listen nedenfor. Efterfølgende beskrives og diskuteres hver dataindsamlingsmetode med konkrete eksempler fra empirien. Ligeledes beskrives fordelene ved hver dataindsamlingsmetode, samt hvordan de hver især har beriget undersøgelsen og kompenseret for mangler ved andre af de valgte dataindsamlingsmetoder. Sammenhængene mellem de forskellige dataindsamlingsselementer kan ses i figur 4 på side 125 og i bilag 6.

1. 'Detaljespørgeskema'⁶¹, der beskriver diagnose, alder ved diagnose samt aktuel alder, behandlingsstatus og civilstatus⁶².
2. Observationsstudier i forskellige settings.
3. Åbne individuelle interviews med et indledende spørgsmål.
4. Semistrukturerede individuelle interviews, der som udgangspunkt har et indledende spørgsmål og derefter følger informantens fortælling for afslutningsvist at spørge ind til indikatorer, som analysen har frembragt.
5. To former for gruppeinterviews: 1) åbne gruppeinterviews, 2) semistrukturerede fokusgruppeinterviews. Her beskriver jeg de to typer af interviews og beskriver, hvordan jeg har brugt de to former for gruppeinterviews.
6. Spørgeskema udformet som et brev, udviklet i den selektive del af analysen. Dette refereres til som 'brevspørgeskema'. Brevspørgeskemaet har standardiserede spørgsmål og åbne svar muligheder. Ideen til at udforme spørgeskemaet som et brev er udviklet i løbet af dataindsamlings- og analyseprocessen, da metoden syntes formålstjenesteligt i forskellige henseender. Dette diskuteres i det enkelte afsnit.
 - a. Opfølgende fokusgruppeinterviews efter besvarelse af brevspørgeskema, hvor henholdsvis patienter og søskende fortæller og taler med hinanden om, hvad de har skrevet (erfaringsudveksling). I denne del er der implicitte observationsstudier af de unges interaktion med og omsorg for hinanden.
 - b. Opfølgende individuelle interviews og gruppeinterviews. Her er det de unge, der selv opsøger mig, fordi de har mere, de vil fortælle eller uddybe.

⁶¹ Se bilag 4 og 7.

⁶² Kun de voksne børnekræftoverlevende.

Detaljespørgeskema

Detaljespørgeskemaet spørger ind til diagnose, alder ved diagnose samt aktuel alder, behandling, familiesammensætning m.m.⁶³. Det er som udgangspunkt forældrene, som besvarer spørgeskemaet, eventuelt sammen med barnet/børnene. De 24 voksne børnekræftoverlevende har naturligvis selv udfyldt detaljespørgeskemaet. Skemaet blev udfyldt i forbindelse med samtykkeerklæringen. Disse spørgeskemaer gjorde det i et vist omfang muligt at sammenligne empiri, både internt i undersøgelsen og i forhold til øvrig forskning. Skemaet har kun været benyttet til afslutningsvis at rubricere respondenterne⁶⁴.

Åbne individuelle interviews

Der blev afholdt åbne individuelle interviews med alle informantgrupper i den åbne fase. Målet med de åbne individuelle interviews har været at få bredest mulig indsigt i feltet. I disse interviews har jeg som udgangspunkt ladet informanten fortælle og så vidt muligt kun faciliteret spørgsmål, der har medvirket til at få mest mulig viden og indsigt.

Helt konkret indledte jeg samtlige åbne interviews med at stille det samme indledende spørgsmål, tilpasset den enkelte informantgruppe:

INLEDENDE SPØRGSMAÅL	Til børnekræftpatienter i behandling eller som havde afsluttet behandling inden for de sidste to år: "Har det betydning for dit liv, at du har (eller lige har haft) kræft?" Såfremt barnet svarede ja, fortsatte interviewet med følgende spørgsmål: "Prøv at fortæl om, hvordan det påvirker dit liv..."
	Til søskende til børnekræftpatienter i behandling eller som havde afsluttet behandling inden for de sidste to år: "Har det betydning for dit liv, at din bror/søster har (eller lige har haft) kræft?" Såfremt barnet svarede ja, fortsatte interviewet med følgende spørgsmål: "Prøv at fortælle om, hvordan det påvirker dit liv..."
	Til forældre til børnekræftpatienter i behandling eller afsluttet behandling inden for de sidste to år: "Har det betydning for dit liv, at din/jeres søn/datter har (eller lige har haft) kræft?" Såfremt informanten svarede ja, fortsatte interviewet med følgende spørgsmål: "Prøv at fortælle om, hvordan det påvirker dit/jeres liv..."
	Til børnekræftoverlevende: "Har det betydning for dit liv i dag, at du har haft kræft som barn?" Såfremt informanten svarede ja, fortsatte interviewet med følgende spørgsmål: "Prøv at fortælle om, hvordan det påvirker dit liv..."

⁶³ Se bilag 4 og 7.

⁶⁴ Se mere i kapitel 4.

Semistrukturerende individuelle interviews

I takt med at de første indikatorer⁶⁵ og mønstre fremkom, blev de individuelle interviews mere strukturerede i den afsluttende del af den åbne fase. De semistrukturerede individuelle interviews kunne f.eks. være 1) interviews med børnekræftoverlevende, hvor jeg ønskede at af-dække indikatorer opstået tidligt i fasen, f.eks. økonomiske udfordringer, 2) hos familier, hvor et barn havde fået tilbagefald, eller 3) hos patienter, jeg mødte i gruppesetting, og som jeg nu havde mulighed for at tale med i enerum for at følge op på udvalgte emner. Her havde jeg mulighed for at følge op på emner, de sporadisk havde berørt i gruppesettings. Et eksempel på dette er en pige, jeg mødte i en gruppesetting, hvor jeg under et observationsstudie hørte hende og en anden patient tale om hukommelsesproblemer under behandlingen. Jeg fik efterfølgende muligheden for at interviewe pigen alene. Jeg startede interviewet som et åbent interview med det indledende standardspørgsmål til åbne interviews. Her kunne pigen frit fortælle om sine erfaringer med at have børnekræft. Afslutningsvist spurgte jeg, om vi kunne tale lidt om de hukommelsesproblemer, hun talte med en anden patient om i gruppesetting:

Interviewer: ”Da jeg mødte dig tidligere, hørte jeg dig tale med [anden patients navn] om, at du kan have svært ved at huske?”

14-årig pige, anden kræftform: ”Øh, det mærkeligt, at især det der med at huske, fordi at når folk de kommer og fortæller mig noget, som jeg har sagt og gjort, altså de har kun sagt positive ting, at jeg har sagt en eller anden joke, så kan de fortælle den tilbage, og jeg vil grine over den, fordi jeg har aldrig hørt den (...) Så er der pludselig en anden, der siger: ’Jamen, det var da dig, der fortalte den i går’.”

Interviewer: ”Du kan ikke huske, at du har hørt den ... selvom de har lært den af dig?”

14-årig pige: ”Ja ... det er så mærkeligt, altså også når du fortæller de ting, som jeg sagde til gruppesetting, det er så mærkeligt, jeg har ikke selv sådan nærmest været der og oplevet det. Så jeg får fortalt nogle ting, som jeg ikke kan huske, jeg har sagt og gjort.”

Interviewer: ”Men som du godt kan genkende? Altså du kan ikke huske, det er sket, men du siger, det er rigtig nok? Altså når jeg siger, at du har sagt, at du har problemer med at huske?”

⁶⁵ Se mere i kapitel 9.A og 9.B.

14-årig pige: ”Altså, det du siger, det kan nok godt passe, at jeg har sagt det.”

I de interviews, hvor jeg har valgt enten af følge op på emner, jeg har hørt den enkelte deltager nævne tidligere, eller et af de emner, mange har nævnt før, giver de semistrukturerede interviews, som passagen ovenfor er et eksempel på, mig en mere nuanceret viden om konsekvenserne af børnekræft - i dette tilfælde nedsat hukommelse.

Observationsstudier

Jeg har foretaget observationer i traditionel forstand i forskellige gruppesettings. Indledningsvist foretog jeg dem for at få indsigt i feltet 'børnekræft', og i den afsluttende åbne fase og i den selektive fase foretog jeg observationsstudier for at få indsigt i forskellige mønstre og indikatorer, der opstod i processen. Dette kunne eksempelvis være:

- Fællesskabets betydning.
- Hvad sker der, når børnekræftpatienter eller søskende mødes?
- Hvad taler de om? Italesætter de selv deres fælles situation uden voksen hjælp?
- Hvad taler forældrene om, når hele familier berørt af børnekræft får lov at mødes?
- Er der forskel på henholdsvis patienters og søskendes samvær? Og har det betydning for deres adfærd, om de er sammen som familie eller om de er opdelt?

Jeg har haft mulighed for at følge grupper og enkelte familier i en årrække samt haft mulighed for at deltage i gruppesettings i flere sammenhængende døgn, hvor jeg tilnærmelsesvist er indgået som en 'naturlig deltager'. Som jeg diskuterer senere i beskrivelsen af udviklingen af begrebet 'databevidning'⁶⁶, har jeg haft mulighed for at få en hel unik indsigt i de udfordringer, børnekræftpatienter og overlevende kan have grundet deres sygdom/bivirkninger/senfølger, og i de udfordringer, søskende og forældre kan have. Jeg har haft mulighed for at observere forskelle og ligheder både i fri leg og i planlagte aktiviteter, hvor børnekræftpatienter og søskende skulle lave mad eller deltage i fester. I de indledende samtaler med familierne har jeg haft mulighed for at få en indsigt i både familiedynamikken samt mængden af medicin og hjælpemidler m.m. Det har i gruppeinterviews og andre gruppesammenhænge også været muligt at observere hvordan patientens bivirkninger/senfølger påvirker både patientens og hele familiers deltagelse i sociale aktiviteter.

⁶⁶ Se mere i kapitel 8.B side 88-89.

Jeg har også brugt observationsstudier mere end forventet. Som det er beskrevet i både etikkapitlet⁶⁷ og i det efterfølgende afsnit om gruppeinterviews, så har jeg også foretaget observationer bl.a. i interviewsituationer. Dette er de to patienters samtale om hukommelsesproblemer et eksempel på. Her får jeg en indsigt i det levede liv, og i hvordan det er for et ungt menneske at kæmpe med f.eks. disse hukommelsesproblemer. Andre eksempler på udfordringer, de lever med, er træthed og hørenedsættelse, som jeg har kunnet observere dem tale om i de forskellige settings. Observationsstudierne har ligeledes øget min forståelse for det følelseshierarki, der opstår i familierne, og som præsenteres i både resultatdelen og i artikel 2⁶⁸.

Hvor neutralt kan man observere?

Ved observationsstudier indgik jeg i gruppesettings, hvor jeg så vidt muligt var en del af aktiviteterne på lige vilkår med andre professionelle eller frivillige, der deltog som hjælpere til aktiviteten. Dette har jeg beskrevet som at gå delvist 'native'. Spørgsmålet er således ikke 'om' jeg som forsker, influerede situationen. Derimod er spørgsmålet, hvilken betydning min deltagelse i feltet havde for den måde deltagerne agerede som følge af min deltagelse, og dermed for den viden og erfaring, jeg kunne opnå indsigt i. Jeg indgik som en naturlig del af settingen, men kunne selvfølgelig ikke indgå på lige fod med de gruppedeltagere, jeg gerne ville observere - jeg var hverken patient, forælder eller søskende til et barn med kræft. Ved at jeg indgik i et team af professionelle eller frivillige voksne, og samtidig fik tildelt en rolle på lige vilkår med de øvrige voksne, hvor jeg eksempelvis var ansvarlig for at facilitere en aktivitet⁶⁹ med enten børnene eller familierne, indgik jeg i disse settings på en naturlig måde. Jeg deltog også som det menneske jeg er, og jeg involverede og engagerede mig. Jeg svarede derfor ærligt, hvis der blev spurgt ind til mine private forhold (om jeg havde børn, om jeg selv har haft kræft, min motivation for deltagelse m.m.). Gav et kram, trøstede, hjalp eller grinede med, alt efter situationen. Dermed opbyggede jeg et naturligt, ærligt og ligeværdigt forhold til respondenterne, som gjorde, at de åbnede op og havde tillid til mig.

Jeg mener således ikke, at det er et spørgsmål om, *om* jeg som forsker, påvirkede feltet, men derimod om, hvordan jeg påvirkede det. Jeg har derfor taget den eller de positioneringer, jeg har haft i de forskellige settings i feltet, med i mine analytiske overvejelser. Hvilken betydning har det for den måde, jeg har kunnet indsamle empiri og opnå viden på, at jeg har

⁶⁷ Se mere i kapitel 6.

⁶⁸ Se mere i kapitel 10.C underkategori 2: Følelsesmæssige forandringer i primære, interne relationer, samt artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients*.

⁶⁹ Altid en aktivitet med relevans for undersøgelsen, f.eks. brevspørgeskema, eller 'workshop' om selve undersøgelsen.

været i feltet på den måde, jeg har? Jeg forholder mig mere til dette i kapitel 8.B. hvor jeg også beskriver udviklingen af begrebet 'databevidning'.

To former for gruppeinterviews

I lighed med Halkier (2002) sondrede jeg i undersøgelsen mellem to former for interviews: 'gruppeinterviews' og 'fokusgruppeinterviews'. Jeg benyttede begge former for interviews, da de kan bidrage med forskellige typer viden.

Gruppeinterviews

Jeg har karakteriseret gruppeinterviews som situationer, hvor jeg mere eller mindre tilfældigt samlede en gruppe respondenter. Dette kunne både være børnekræftpatienter, søskende, overlevende, forældre eller blandede grupper. Fælles for dem var, at de naturligvis blev informeret om, at jeg gerne ville optage det, de talte om, og om at jeg eventuelt i et begrænset omfang faciliterede samtalen. Men der var ikke et bestemt emne, der skulle tales om. Et eksempel på disse interviews kunne være en gruppe børnekræftpatienter, der ved et arrangement ikke kunne deltage i en fysisk aktivitet. Jeg satte mig her ved gruppen, der ikke kunne deltage. Primært for at lave observationsstudier og feltnoter ud fra situationen. Jeg spurgte, om jeg måtte sætte mig ved dem og tage noter, mens de sad og hyggede og talte sammen. Det, der startede som et observationsstudie, endte her som et gruppeinterview, hvor jeg talte med en gruppe 'tilfældige børn'. Dog børn med det tilfælles at de var børnekræftpatienter. Et andet eksempel er et gruppeinterview, som faktisk blev til på baggrund af samtalen med de børnekræftpatienter, der ikke deltog i den fysiske aktivitet, og som en af deltagerne her opfordrede til. Hun syntes, det havde været rart og konstruktivt at tale med de andre, og at der var så meget vigtigt at fortælle om det at være patient. Hun spurgte, om de andre deltagere fra den første samtale ville være med til at forsætte samtalen en anden dag. Her kunne de tale om, hvordan de (børnekræftpatienterne) oplevede, at de var anderledes end deres jævnaldrende. I det gruppeinterview, der fulgte, lyttede jeg sammen med en frivillig til deres beretninger og stillede uddybende spørgsmål om emner, de selv bragte på bane, såsom: angst for døden, tilbagefald, at være anderledes end deres jævnaldrende, skyld over for søskende og forældre, betydningen af fællesskabet og glæden ved f.eks. at komme ud i naturen efter lange indlæggelsesperioder.

I princippet var alle de indledende samtaler i familiernes hjem en kombination af observationsstudier og gruppeinterviews, fordi jeg allerede i de indledende samtaler og i introduktionen med familien fik de første oplysninger om familiens livsverden og implicit fik mulighed for at foretage observationsstudier.

Fokusgruppeinterviews

Ved fokusgruppeinterviews (Krueger & Casey, 2009; Gibson, 2007) placerede jeg bevidst en gruppe sammen, fordi de havde noget til fælles, eller jeg spurgte ud i en flok, om der var nogen, der havde lyst til at deltage i en samtale om et bestemt emne. Jeg betegnede disse samtaler som semistrukturerede fokusgruppeinterviews. Her var det emner, indikatorer og mønstre fra analysen, jeg ønskede at få mere viden om og dermed mætte⁷⁰ eller afvise. Disse interviews var udførligt planlagt og styret. Her agerede jeg som en slags moderator eller facilitator, der styrede processen og samtalen mellem deltagerne på baggrund af forskellige spørgsmål funderet i emner, der var kommet frem tidligere i analysen. Jeg foretog fokusgruppeinterviews om f.eks.

- Betydningen af at være i en gruppe, være sammen med andre, være på camp.
- Hvad hjælper, og hvad hjælper ikke?
- Hvordan er det at være i et fællesskab, hvor en i gruppen bliver ramt af tilbagefald eller dør?
- Skyld og dårlig samvittighed.
- Forholdet til klassekammerater.

Emnet, der var i fokus, var altid udledt af analysen. I det, jeg betegner som fokusgruppeinterviews, var det således på forhånd et bestemt emne, jeg ønskede, at deltagerne havde fokus på.

To af de fokusgruppeinterviews, der både fagligt og empirisk forundrede mig mest, udsprang af tilfældige observationsstudier. I det ene tilfælde havde jeg hørt meget tale om brug af afføringsmidler: hvilke der virkede, og hvad man skulle holde sig fra. Jeg indbød derfor til et fokusgruppeinterview med afføringsmidler som det centrale emne. Interviewet kom også til at omhandle brug af ble, kateter, ikke at kunne holde sig ren m.m. Det andet tilfælde handlede om søskende, der troede, de var de eneste, der følte, at de var urimelige, når de savnede deres forældre og ikke følte sig set af deres forældre, og at de ikke kunne fortælle nogen om hvor bange og berørte de var.

⁷⁰ Se mere i kapitel 9.A side 120 for definition af at mætte en indikator.

Om dette faciliterede jeg et fokusgruppeinterview om emnerne, hvilket illustreres i det følgende længere eksempel med citater fra et fokusgruppe interview med tre søskende til børnekræftpatienter:

12-årig søster, hjernetumor: ”Mine forældre havde mere end nok at koncentrere sig om, fordi lægerne tilbød, om de kunne prøve igen at operere [navn på søster], og der havde de nok at koncentrere sig om, hvordan det gik med din søster og alt sådan noget ... og så var det bare lidt at kaste mere på dem, at de skulle lige tage ansvar for...”

Interviewer: ”Hvem skulle så tage ansvar for dig? ... [pause]”

12-årig søster: ”Ingen...”

Interviewer: ”Mhm ... er det noget af det, der er allersværest, at man synes, at man skal tage ansvar for sig selv?”

12-årig søster: ”Ja...”

Interviewer: ”Ja ... er der nogle, der har sagt til dig, at du skulle det?”

12-årig søster: ”Mhmm, mhmm ... neej.”

13-årig bror, leukæmi: ”Det kender jeg godt, fordi man kan ikke rigtig forlange, de passer på én ... det samme med lærerne, de taler aldrig om én alene, der går ikke to minutter af den tid, hvor vi har snakket, inden min lærer siger ... hvordan er det egentlig, hvordan har din bror det?”

12-årig søster: ”Ja, også alle ens gamle lærere og venner og sådan nogle, og dem der er mindre end én i klasserne og ens søsters klasse og det, alle kom sådan og spurgte, hvordan det gik med hende ... det er sjældent sådan en ... der kom og spurgte, hvordan har du det [navn]?...”

[Selvom interviewet handler om relationen til forældre, italesætter den ene informant lærerne i skolen]

Interviewer: ”Men nu, hvor jeg spørger dig, siger du fint, og det kan jeg se, du ikke er. Kan det også være svært at sige sandheden, hvis nogle spørger én? [pigen græder]”

12-årig søster: ”Mhm, det kan det være nogle gange.”

13-årig bror: ”Det er, der er fordi at man frygter det værste nogle gange.”

13-årig søster, leukæmi: ”Mhmm, fordi man ved ikke helt, hvad der sker dernede ...”

Interviewer: ”Og dernede, det er stadigvæk, når de er nede på hospitalet? ...”

12-årig søster: ”Ja, nede på hospitalet. Der ved man ikke, hvad der sker, for vi kan jo ikke tale med dem [forældrene] og se dem hele tiden. så nu, hvor de er væk, så frygter man lidt, at der sker noget ...”

Interviewer: ”Prøv at sige noget mere om, hvis der nu var en helt ny læge, der skulle arbejde med børn med kræft og eller lærere⁷¹, der skulle møde nogle søskende, hvad er det, man kan frygte? I siger, det, man frygter, er hele tiden det værste, hvad er det, man frygter?”

13-årig bror: ”Døden... ”

12-årig søster: ”Ja ...”

Interviewer: ”Er det det værste?”

12-årig søster: ”Mhmm ja og så, at hun får det dårligere ...”

13-årig bror: ”Altså hvis de ikke kan gøre noget, så er det bedste man kan gøre, så lade være med at lad dem dø smertefuldt ...”

13-årig søster: ”Det sådan, man får måske dem ikke at se igen på et tidspunkt. Sådan man ved ikke, okay, nu er hun død, nu er hun væk.”

Interviewer: ”Hvem kan i tale med om det her?”

⁷¹ Eksempel på den ’fiktive tilhører’, som præsenteres i kapitel 8.B side 90-91.

13-årig bror: ”Her, hinanden...”

12-årig søster: ”Jeg har aldrig talt med nogen om det, før nu... [græder forsat]”

Opsummering af typer af gruppeinterviews

Begge typer gruppeinterviews⁷² giver en bredere indsigt i og ofte flere nuancer af fænomenet, end individuelle interviews gør. Dette skyldes, at der er så mange forskellige vinkler på de enkelte emner. Den enkelte deltager kommer sjældent lige så meget i dybden, som i individuelle interviews, men det bliver derimod muligt at afdække forskellige vinkler på problematikken, og deltagerne bliver inspireret af hinandens beretninger (Halkier, 2002).

I ovenstående eksempel brød jeg med min som udgangspunkt neutrale interviewstil, fordi jeg havde inviteret til et interview, som skulle handle om søskendes rolle og relation til de øvrige familiemedlemmer og om, hvad de frygter, med det formål at få mest mulig indsigt i netop disse emner. På den måde styrede jeg har spørgsmålene og interviewene. Jeg var hele tiden bevidst om ikke at overgå til en terapeutisk intervention. Jeg holdt fokus på emnerne for forskningen, og efterfølgende talte jeg med børnene om deres udfordringer og muligheder for opfølgende hjælp.

Brevspørgeskema

I den selektive fase⁷³ har 62 udfyldte spørgeskemaer udformet som et brev fra børnekræftpatienter samt 39 udfyldte fra søskende. Spørgeskemaet blev præsenteret for både patienter og søskende som et brev til et barn i en lignende situation. De fem spørgsmål i brevet er funderet i analysen af dataindsamlingen i den åbne fase. Børnene besvarede brevene i gruppesettings og havde mulighed for at drøfte dem med hinanden og/eller med frivillige, både før og mens de besvarede dem. Brevene består, som det fremgår af bilag 8 både af skriftlige spørgsmål og af ikoner, der indikerer, hvad spørgsmålene handler om, så både de mindste børn samt børn med skolemæssige udfordringer kunne deltage. De kunne både skrive og tegne deres svar.

Spørgeskemaet inkluderer fem områder, som respondenterne naturligt inddelte deres fortælling i, når de blev interviewet:

⁷² De semistrukturerede fokusgruppeinterviews er ligeledes brugt i brevskrivningsprocessen.

⁷³ Se mere kapitel 9.B side 138-145.

SPØRGESKEMA	<ol style="list-style-type: none">1. Hvad er de bedste oplevelser og den bedste hjælp, du har fået?2. Hvad har været det sværeste eller det værste i løbet af dit sygdomsforløb?3. Er dit liv anderledes end dine venners liv? Og hvis det er - hvordan?4.a Har du et godt råd eller en god ide, du vil give til andre børn og unge?4.b Hvad vil du gerne fortælle til voksne, du møder?
--------------------	--

Alle blev tilbudt hjælp til at skrive eller tegne svarene, hvis de havde behov for dette, og der var altid mindst én voksen per tre børn til stede i disse settings. De udfyldte spørgeskema-breve blev efterfølgende præsenteret og diskuteret i fokusgruppesessioner, hvor børnene kunne vælge at præsentere deres svar med efterfølgende kommentarer, spørgsmål, bekræftelser og bevidning fra de andre børn (dette betegner jeg som semistrukturerede fokusgruppeinterviews). Ikke alle børn ønskede at fortælle, hvad der stod i deres brev, men de fleste børn havde kommentarer til hinandens breve og bevidnede på den måde hinandens fortællinger, selvom de ikke fortalte om deres eget brev. Tilgangen afstedkom, at to små og verbalt begrænsede børn tegnede deres svar, efterfølgende lyttede til de andre børn og til sidst formåede at fortælle om deres oplevelser. Tilgangen afstedkom også, at et mindre barn på fem år med mange kognitive vanskeligheder kunne beskrive, hvordan han og faderen byggede LEGO sammen ved de mange indlæggelser, og om hvordan barnet oplevede, at han var mere vred end de andre børn, og at han savnede at gå i børnehave. Som forsker var opgaven ved disse sessioner primært at styre talerækken, da børnene, de seks gange metoden blev benyttet, var meget engagerede og motiverede for at supplere hinandens historier og støtte op om hinanden.

Yderligere fik børnene, hvis de ønskede det, mulighed for at uddybe deres svar i individ- eller gruppeinterviews. Endelig arrangerede jeg opfølgende interviews (både individ- og fokusgruppeinterviews) om specifikke indikatorer identificeret i brevspørgeskemaerne, som f.eks. skyldfølelse, ændringer i familieforhold og udfordringer i skolen. Her var det muligt på baggrund af besvarelsene at spørge specifikke børn, om de havde lyst til at fortælle og uddybe mere om de emner, de havde delt i brevene. Disse opfølgende interviews var mulige, fordi perioderne for observationsstudier var lange, hvorfor jeg var til stede i de forskellige settings i længere tid og ad flere omgange. Af alle de børn, der udfyldte brevspørgeskemaerne, var der kun fem børn, der ikke endte med at fortælle, hvad de havde skrevet i deres brev. Enten i gruppesetting eller efterfølgende alene til mig. Alle, der har delt deres brev, har gjort det på eget initiativ. Proceduren har været, at de fik tilbuddet i gruppesettingen, hvor mange

sagde ja og nogle sagde nej. De fik efterfølgende tilbud om at dele brevet med mig alene, hvilket de fleste gjorde.

Afslutningsvist sammenskrev jeg alle besvarelsene fra en gruppesetting i et fællesskriv. Disse skriv blev efterfølgende delt med de respektive grupper, hvor de fik mulighed for at kommentere på det. Dette blev gjort i en brugerinvolveringsoptik⁷⁴ for at konsultere børnene: ”Giver dette mening for jer, er det relevant, og kan I genkende jer selv? Og til hvem og hvordan vil det være relevant at formidle denne viden?” Målet har hele tiden været at afdække en overordnet beskrivelse af, hvad børnekræft er, set fra brugernes perspektiv.

Kapitel 8.B: Introduktion af seks centrale metodiske greb i undersøgelsen

I dette kapitel præsenteres følgende seks metodiske greb, som jeg brugte i undersøgelsen:

1. Brugerperspektiver og brugerinvolvering.
2. Mit valg af triangulering af forskellige dataindsamlingsmetoder.
3. Inspirationskilder til samtaleteknikker.
4. Diskussion om det forhold at undersøgelsen inkluderer henholdsvis datagenerering, dataindsamling samt udvikling af begrebet ’databevidning’.
5. Introduktion til samtaleteknisk teori og de spørgsmålstyper, jeg har inddraget. I denne del beskriver jeg ligeledes, hvordan jeg har inddraget samtalekort i semistrukturerede fokusgruppeinterviews.
6. Introduktion til samtaletekniske greb i undersøgelsen samt udvikling af begrebet ’den fiktive tilhører’.

’Brugerinvolvering’, ’metodetriangulering’ samt specifikke ’samtaleteknikker’, er greb, jeg på forhånd vidste, at jeg ville benytte i undersøgelsen. Begreberne ’databevidning’ og ’den fiktive tilhører’ er derimod begge begreber, jeg udviklede i løbet af undersøgelsen. I afsnittet om databevidning argumenterer jeg for, at min tilgang til indsamling af empiri inkluderer tre metoder: dataindsamling, datagenerering og noget, der befinder sig et sted midt imellem – nemlig ’databevidning’. Det andet begreb, den ’fiktive tilhører’, opstod tidligt i processen, da jeg hurtigt erfarede, at mit kendskab til medicinske termer og sociale foranstaltninger omkring børnekræft, samt det at jeg mødte mange af familierne flere gange, gjorde, at respondenterne

⁷⁴ Se mere kapitel 8.B side 85-86.

talte for indforstået til mig; deres fortællinger kom til at mangle den nuanceringsgrad, jeg ønskede.

Brugerperspektiver og brugerinvolvering

Undersøgelsen inkluderer brugerperspektiver for at generere den type viden, som undersøgelsen sigtede mod at tilvejebringe. I en grounded theory-optik var det for at afdække, hvad der er vigtigst eller fylder mest for den gruppe mennesker, det handler om, og i en fænomenologisk optik for at få indsigt i deltagernes livsverden. Undersøgelsen anlægger også en brugerinvolverende eller brugerinddragende tilgang. Der er flere perspektiver og kontinuummer for brugerinddragelse (Arnstein, 1969; Hanley et al., 2004; Millar et al., 2016; McLaughlin, 2009), hvoraf denne undersøgelse benyttede sig af to typer, nemlig konsultation og samarbejde med undersøgelsens deltagere (Hanley et al., 2004; Millar et al., 2016). Deltagere fra alle informantgrupper blev inviteret til forskellige små 'workshop', samtaler, og til forældre mail, hvor ideer, undersøgelsens fund, og hvad de mente, der var relevant at undersøge, blev diskuteret og drøftet. Det vil sige, at børnekræftfamiliers viden og behov dannede grundlag for undersøgelsesprocessen og dens outcome.

Lytje (2016) introducerer begrebet 'co-participatory inquiry' (Lytje, 2016, s. 78), i forbindelse med at respondenter inkluderes i forskningsprocessen. Udtrykket indbefatter forskellige aspekter og niveauer af brugerinddragelse, som præsenteret ovenfor, og defineres af forskernes kontinuerlige samarbejde med deltagerne. Målet med brugerinddragelsen i forskningsprocessen var at udvikle viden om et emne/fænomen af interesse for både deltagerne og forskningsprojektet. Denne tilgang blev valgt for at sikre, at deltagerne fik mulighed for at give deres input i forholdet til hvad de fandt interessant og relevant samt hvilke metoder der skulle benyttes for at få mest mulig indsigt og udbytte af undersøgelsen.

Jeg inddrog respondenter i min forskningsproces. Allerede inden opstarten af selve undersøgelsen havde jeg en dialog med en gruppe om, hvad undersøgelsen skulle gå ud på. Hertil drøftede jeg igen og igen undersøgelsen med både børn og forældre, der deltog. Inddragelsen af respondenter gør sig også gældende i min løbende udvikling af forskningsspørgsmål, og ved at jeg spurgte deltagerne, hvorvidt de forskellige emner var relevante at undersøge nærmere. Afslutningsvis præsenterede jeg udvalgte resultater af undersøgelsen for både børn og voksne og spurgte, om jeg forstod det rigtigt, og om hvorvidt det var de rigtige ting, jeg for-

midlede videre. Ligeledes sendte jeg det næsten færdige udkast til en tværsektoriel tovholder⁷⁵ til fire familier, jeg ikke tidligere havde haft kontakt til, og bad dem forholde sig kritisk til, hvorvidt et tilbud a la det præsenterede, ville have været en hjælp for dem⁷⁶.

Kan man inkludere børn i forskningsprocessen?

Som det fremgår af datagrundlaget, præsenteret i kapitel 4 deltog mange børn i denne undersøgelse. Ved at inkludere børns perspektiver er det muligt at videregive deres viden om og ønsker til deres livssituation til de personer, der har magt og ressourcer til at påvirke og ændre deres livssituation. Børns perspektiver bør fremmes i en række spørgsmål, der angår børn (Smith & Broad, 2002; Tangen, 2008; Rasmussen et al., 2017). Når børn inddrages i forskning, kan der etableres en solid platform, hvorfra deres stemmer har en reel chance for at blive hørt (Nilsson et al., 2015). Ud over at inkludere børns viden som empiri, har jeg ligeledes inviteret børn til at have en mening om, hvad jeg skal undersøge, til hvem jeg skal formidle hvad, hvordan jeg bedst kan formidle det osv. Flere studier argumenterer for, at sårbare børn, der inkluderes i forskning, oplever, at deres meninger bliver taget seriøst, og at deres livserfaringer er med til at gøre en forskel (Grover, 2004; Hart & Tyrer, 2006; Smith et al., 2002; Crane & Broome, 2017). Jeg har således både inkluderet børnenes perspektiver i min empiri og inddraget dem som sparringspartnere i forskningsprocessen.

Triangulering af dataindsamlingsmetoder

Undersøgelsen inkluderer triangulering af forskellige metoder for at nuancere dataene mest muligt. Undersøgelsens design inkluderer flere forskellige dataindsamlingsmetoder for at få både dyb og bred indsigt i feltet (Spradley, 1979). Brewer & Hunter (2006) argumenterer for, at 'mixed methods' giver mening inden for kvalitativ metode, såfremt det kan kvalificere undersøgelsen og dennes resultater. Pointen er, at der er forskellige måder at producere og indsamle empiri på, og at de forskellige metoder kan bidrage med forskellige former for viden. Symonds & Gorard (2010) betegner dette som triangulering. Greene (2007) skriver, at meto-detriangulering bidrager til mere valid og konsistent viden, og Hammersley (2008) skriver, at triangulering af forskellige metoder i tilgang til empiri kan give mere nuancerede informationer for at skabe et mere komplet billede, af feltet.

⁷⁵ Se mere i kapitel 10.E side 316-321.

⁷⁶ Se deres svar i bilag 10.

Jeg har benyttet trianguleringen af forskellige metoder for at nuancere empirien mest muligt. Det har jeg gjort ved indledningsvist at have et induktivt udgangspunkt, og ved løbende at klarlægge, hvad der fylder mest for familier berørt af børnekræft, for dermed at kunne præcisere, hvad undersøgelsen kunne skabe viden om. Mangfoldigheden i dataindsamlingsmetoderne har gjort det muligt at få dybere indsigt i feltet. Frederiksen (2013, s. 19) skriver med henvisning til Greene (2007) og Tashakkori & Tedlie (2010) om dette: "Forskellige typer design kan give henholdsvis mere valid viden, mere detaljeret viden eller skabe en bredere forståelse af forskningsgenstanden, og anvendelsen af integration (af metoder) kan udgøre en del af disse design". Og skriver videre: "Det tillokkende ved trianguleringstanken er det intuitivt rigtige i, at flere datakilder og adskilte analyser øger styrkelsen af videnskabelige udsagn. Denne ide, der almindeligvis kendes fra adskilte undersøgelser af det samme fænomen fra flere sider, bliver i triangulering samlet i ét studie" (Frederiksen, 2013, s. 26).

Udover observationsstudier samt forskellige typer af interviews til dataindsamling har jeg, som beskrevet i 8.A, suppleret med to typer af spørgeskemaer. Disse giver mulighed for en dybere indsigt i specifikke emner. Det har derfor, i et begrænset omfang, givet mulighed for at kvantificere empirien i forhold til alders- og diagnose fordeling. Denne mulige kvantificering af empirien har forøget mine muligheder for at sammenligne med andre forskningsprojekter, som er mere specificeret i forholdet til diagnose, eller som har mindre aldersspænd. Ligeledes har det givet mulighed for at verificere, at der i denne undersøgelse primært er identificeret forandringer og udfordringer blandt familierne, der går på tværs af diagnoserne.

Valget om at triangulere dataindsamlingen er også inspireret af grounded theory, der foreskriver, at der må søges viden, de steder denne viden eksisterer, og af Guba & Lincoln (1982), der argumenterer for, at objekter for kvalitativ forskning ofte er kontekstbaserede, hvorfor jeg har søgt viden om fænomenet børnekræft i flere forskellige kontekster. Det afgørende er at bruge de metoder, der giver mest mulig viden om det ønskede emne. De forskellige metoder bruges således til at skabe bedre og rigere viden.

Inspiration til samtaleteknikker

Undersøgelsen er inspireret af Spradleys metodiske etnografiske spørgsmålstyper: 'grand-tour', 'mini-tour', 'example' og 'native-language' (Spradley, 1979). Dette er valgt for at få indsigt i bredere og mere abstrakte erfaringer i forbindelse med fænomenet børnekræft og for at få en mere dybdegående og detaljeret viden om den enkelte deltagers subjektive erfaringer.

Spradleys interviewmetode supplerer grounded theory i analysens indledende åbne fase, hvor jeg har benyttet det, Spradley betegner som 'grand-tour questions' - altså spørgsmål til den brede og mere abstrakte viden om et fænomen. I den selektive fase søgte jeg dybdegående og detaljeret viden, der kunne nuancere og præcisere den mere abstrakte og generelle viden, hvilket i Spradleys terminologi kaldes 'mini-tour questions'. For at opnå både brede og mere dybdegående forklaringer, har jeg brugt mange forskellige metoder til indsamling af empiri. Jeg har ligeledes brugt spørgsmålstyperne 'example' og 'native-language questions' i både den åbne og den selektive fase. (Spradley, 1979)

Jeg mener, at måden, der kommunikeres med deltagerne og særligt børnene, i en undersøgelse som denne, er afgørende. Som beskrevet i kapitel 6 om etik, informerede jeg forud for interviewene både forældre og børn om undersøgelsesernes metodik. Kommunikation var også inspireret af Karl Tomms spørgsmålstyper (Tomm 1987a; Tomm, 1987b; Tomm, 1988) og præsenteres indgående i bilag 1⁷⁷.

Udvikling af begrebet: databevidning

Jeg vil i det følgende argumentere for, at min tilgang til empiri inkluderer både dataindsamling og datagenerering. Ofte har jeg befundet mig midt imellem de to metoder, idet jeg har indsamlet og genereret empiri samtidig. For at beskrive denne tilgang til empiri, har jeg udviklet begrebet 'databevidning'. I det følgende beskriver og diskuterer jeg begrebet ved at sætte det i relation til feltet. En stor del af dataindsamlingen foregik ved observationsstudier, hvor jeg deltog i de sociale aktiviteter, som børnekræftpatienter, deres søskende og deres forældre deltog i. Ligeledes foretog jeg mange gruppeinterviews, hvor jeg samlede børnene og satte den tidsmæssige ramme, men hvor de i stort omfang selv besluttede, hvad de ville drøfte eller lave i gruppen. Som tidligere beskrevet, så er det ikke et spørgsmål om, om jeg som forsker påvirker empirien, man om hvordan og i hvilken grad. Som udgangspunkt er der en risiko for, at man som forsker påvirker empirien, og dermed går fra dataindsamling til datagenerering (Hammersley & Atkinson, 2007, Kvale & Brinkmann, 2009), med sin blotte tilstedeværelse. Men dataindsamling og datagenerering står ikke i et 'enten eller'-forhold til hinanden. Mellem dem er et kontinuum – og et sted midt i dette kontinuum placerer jeg det, jeg kalder databevidning. Flere gange har jeg været vidne til 'det levede liv'. Jeg har kunnet bevidne og registrere 'virkeligheden' og benytte det som empiri i undersøgelsen. Jeg 'bevidnede'

⁷⁷ Jeg benyttede mig ligeledes af narrative samtaleteknikker som bevidning, eksternalisering og stilladsering.

også, hvad der skete i de enkelte familier, når jeg besøgte dem og f.eks. gav dem en fælles introduktion til undersøgelsen og de interviews, vi skulle i gang med.

Det er min erfaring, både fra mit tidligere arbejde og nu igennem fire års arbejde i feltet, at børn efter kort tid ikke nødvendigvis bevidst forholdt sig til min tilstedeværelse, fordi de opfattede mig som en voksen, der naturligt indgik i det fællesskab, de deltog i. Børnene inkluderede mig således i fællesskabet, og dermed kan det siges, at de på en eller anden måde interagerede med mig. Spørgsmålet er i hvilket omfang, det påvirkede det, de gjorde og fortalte. Denne accept og inkludering af forskeren ses også i klasserumsforskning, hvor der argumenteres for, at fællesskabet og 'settingen' giver forskeren en platform til at få indsigt i børnenes levede liv (Aspelin, 1999). Jeg betegner også dette at bevidne empiri, fordi det er mere end dataindsamling, men ikke nødvendigvis er datagenerering. Ligeledes ses i anden sociologisk samtaleanalyse, at deltagerne forholdsvis hurtigt vænner sig til forskerens deltagelse (Olesen, 2003). I gruppesetting, hvor der var forældre til stede, rettede forældrene indledningsvist opmærksomheden på min tilstedeværelse. Men samtaleemnerne tyngde gjorde, at fokus hurtigt blev rettet mod emnet og de øvrige forældre. I de tilfælde, hvor jeg var på besøg i familierne, som jeg beskriver i eksemplet fra etikkapitlet⁷⁸, var der både svære situationer, der var påvirket af min deltagelse, og situationer, hvor det er min opfattelse, at livet udspillede sig, som det var, og som det ville have udspillet sig, uanset om jeg eller en anden forsker var til stede eller ej – som i eksemplerne i afsnittet nedenfor. I forhold til de mange gruppesettings, jeg deltog i, kan man diskutere, hvorvidt det var naturlige eller konstruerede situationer (Kristiansen & Krogstrup, 1999).

Eksempel på databevidning

Jeg fulgte én af grupperne i 18 måneder. Gruppen mødtes hver 3. uge. De startede typisk deres gruppemøde med at gå ud og spise. Jeg sad som regel for enden af bordet, hvor jeg var tilbageholdende i samtalerne, men samtidig indgik i fællesskabet omkring maden, på lige fod med de øvrige voksne i gruppen. Jeg gav også en hjælpende hånd, hvis et barn havde behov for dette. Til samtlige måltider faldt snakken på børnenes behandling, mødet med navngivne professionelle, de alle havde mødt, andre børnekræftpatienter, de kendte, turer, som de havde været på, og deres savn af venner og familie under indlæggelser. Ligeledes fik jeg indsigt i et 'børnekræftsprog', hvor der blev talt i en jargon, som kun de indviede forstod.

⁷⁸ Se kapitel 6 side 57-62.

Nedenstående er feltnoter efter en aften i gruppen:

[Ord og begreber bliver talt om lige så naturligt som Minecraft eller Champions League. Ord som venflon, tissekure, dexa, movicol, 303B, Skejby, navngivne læger og sygeplejersker og køkkendamen. Alle ved hvad og hvem, der tales om. Når én f.eks. skal have 'tissekur' eller i isolation, er der en mærkbar respekt og ydmyghed rundt omkring bordet.]

Der var således tale om samtaler om emner, der blev italesat, uden at jeg som forsker igangsatte samtalerne. Der blev talt naturligt og med en indforståethed mellem deltagerne. Jeg var ikke en del af sproget, og de gjorde heller ikke noget for at indvie mig. De talte med hinanden. Jeg tror det skyldes, at det at have kræft er det, denne ellers uhomogene gruppe af børn og unge har til fælles. Man kan argumentere for, at jeg påvirkede samtalerne med min blotte tilstedeværelse, og det er sikkert rigtigt. Det afgørende er, hvorvidt det påvirkede empiriens validitet. Jeg fulgte denne gruppe i 18 måneder, og det er mit indtryk, at min tilstedeværelse blev lige så naturlig som rutinerne omkring gruppemøderne.

Udvikling af begrebet: den fiktive tilhører

Begrebet den 'fiktive tilhører' opstod tidligt i processen, da jeg erfarede, at mit kendskab til medicinske termer og sociale foranstaltninger omkring børnekræft, samt det at jeg mødte mange af familierne flere gange, gjorde, at respondenterne talte for indforstået til mig; deres fortællinger kom til at mangle den nuance og detaljerighed, jeg søgte.

I al kontakt med både børn og voksne introducerede jeg efterfølgende begrebet den fiktive tilhører, som én, der aldrig har mødt et barn med kræft før⁷⁹. Jeg tilpassede altid beskrivelsen efter den enkelte informant, hvilket vises i eksemplerne senere i dette afsnit. I nogle tilfælde havde jeg en kollega med til interviewene, hvilket var en fordel, da jeg opfordrede deltagerne til at fortælle på en måde, så min kollega også fik indsigt i deres livsverden. Jeg præsenterede altid den fiktive tilhører indledningsvist, og jeg mindede dem ofte om den fiktive tilhører flere gange i løbet af interviewene. Formålet med dette var, at få respondenterne til at sætte flere ord og nuancer på det, de fortalte, så det, der kunne synes indlysende for dem, men ikke andre, kom med. Den fiktive tilhører havde således til hensigt at 'tykne' historierne. Hertil brugte jeg den fiktive tilhører som et metodisk greb, hvor jeg som forsker minimerede mine forforståelsers indflydelse, idet respondenterne, med den fiktive tilhører in mente, fortalte

⁷⁹ Eller en børnekræftoverlever, en søskende eller forældre til et barn med kræft alt efter kontekst.

mere detaljeret og nuanceret om deres viden og erfaringer, selvom de vidste, at både de og jeg kendte fænomenet. I det følgende præsenteres eksempler på samtaler med børn, hvor jeg præsenterede den fiktive tilhører⁸⁰.

Den fiktive tilhører, eksempel 1

Det følgende er et eksempel på, hvordan jeg præsenterede grebet den fiktive tilhører forud for et individuelt interview med et barn, jeg tidligere havde mødt i en gruppesetting. Det var det første, andet individuelle interview med pigen på 11 år med leukæmi, og jeg var meget interesseret i at få hendes egne ord og nuancer omkring hendes forløb med, på trods af at jeg kendte både hendes diagnose, behandling og havde hørt hende fortælle andre børn om sin situation. Her startede den første ikke-intenderede udvikling af den 'fiktive tilhører' som samtalem metodisk greb.

Interviewer: "Nu skal du høre [barnets navn], noget af det ved jeg jo egentligt godt, fordi jeg har siddet og lyttet til børn, der fortæller rigtig mange gange, og jeg har været med i gruppen før. Men vi skal forestille os, at der sidder én derovre, som aldrig nogensinde har mødt dig før. Så du skal bare fortælle, du skal ikke tænke over, at det har jeg da fortalt Line før. Så prøv at fortælle, kan du huske, da du blev syg?"

11-årig pige, leukæmi: "Ja, jeg kan huske, at vi sidder inde på hindbærstuen⁸¹ på vores hospital."

Interviewer: "Hindbærstuen?"

11-årig pige: "Ja, det er en stue, eller et slags rum på hospitalet. På børnehospitalet, der hvor dem, der har kræft, er. Vi sidder bare og venter på at få svar på den knoglemarv."

Interviewer: "Vidste du, hvad 'svar på knoglemarv' betød dengang? Jeg ved godt, at du ved det nu. Prøv at forestille dig, at der sidder en person her ved siden af mig. En person, der aldrig har mødt dig, eller et barn med børnekræft."

[Selvom jeg allerede har introduceret den fiktive tilhører for barnet, vælger jeg allerede her at gøre det igen.]

⁸⁰ Jeg har også benyttet den fiktive tilhører i samtaler med forældrene, for at få nuanceret deres erfaringer.

⁸¹ Fiktivt navn for hospitalsstue af hensyn til anonymisering.

11-årig pige: ”Ok, vi sidder og venter og venter, og så kommer lægerne ind, både [X] og [Y], vores læger (...) og så to sygeplejersker. Og så (...) og så fortæller de os, at jeg har leukæmi, og jeg anede jo ikke, hvad leukæmi var på det tidspunkt, så jeg spurgte ... jeg sad sådan lidt og tænkte: hvad? Og så siger mor ’Læge X, det kan være, at du skal bruge K-ordet for det’, og så tænkte jeg bare med det samme, åh nej.”

Interviewer: ”Vidste du godt, hvad K-ordet var?”

11-årig pige: ”Ja, fordi mor hun havde en kollega, som var død af det. Og kræft, i min verden, det var ikke noget, man overlevede. Men dagen efter fik vi at vide, at det var den mindste, eller at det var den mest almindelige type, jeg havde fået, og det lattede vi sådan lidt op over. Og jeg kan bare huske, der dagen forinden, vi sad og græd og græd inde på den stue der. ”

Interviewer: ”Mm, men hvem er vi? Det skal du lige hjælpe mig med.”

11-årig pige: ”Det er min mor og far.”

Interviewer: ”Vi, er dig og din mor og far?”

11-årig pige: ”Ja, og min lillesøster og lillebror, men de var ikke med.”

Den fiktive tilhører, eksempel 2

I dette eksempel viser jeg, hvordan jeg inde i interviewene mindede informanten om introduktionen, for at få ham til at beskrive situationen indgående. I et interview fortalte en 16-årig dreng om et gruppetilbud, han benyttede på hospitalet.

16-årig dreng, hjernetumor: ”Så er der den her, der er jo den der sådan lille gruppe, eller hvad man siger. Der hedder [gruppenavn], hvis du kender den?”

Interviewer: ”Mhm (...) Men fortæl bare om det, som om jeg ikke gør.”

16-årig dreng: ”Okay, ja det er sådan en (...) det ved du jo godt, hvor vi mødes, og (...)”

Interviewer: ”Jeg vil lige minde dig om, at vi skal forestille os, at der sidder nogen og hører dig fortælle, som aldrig nogensinde har hørt om et barn med kræft, så du forklarer bare, hvad klubben er... ”

16-årig dreng: ”Det er en slags klub, eller hvad man siger, hvor der kan komme altså børn fra hele hospitalet, der fejler alt, altså der kan være alle slags, så det er ikke kun kræft, det kan også være, hvis man har brækket benet, eller hvis man har en lungesygdom eller en hjertesygdom eller havde et eller andet (...)”

Ved både at stå ved, at jeg kender til nogle af de tilbud, personen fortæller om, og samtidig fastholde mit ønske om, at de uddyber, er det min erfaring, at det er lykkedes at bevare min troværdighed og samtidig få deltagerne til at komme med meget fyldige beretninger om deres hverdag.

Opsummering kapitel 8

I kapitel 8 har jeg redegjort for undersøgelsen metodologi og de metodiske greb jeg har brugt. Først en præsentation af undersøgelsens seks forskellige dataindsamlingsmetoder: 1) Detaljespørgeskema, 2) observationsstudier i forskellige arenaer, 3) åbne individuelle interviews med et indledende spørgsmål, 4) semistrukturerede individuelle interviews 5) to former for gruppeinterviews: a) åbne gruppeinterviews, b) semistrukturerede fokusgruppeinterviews og 6) brevspørgeskema. Dernæst en præsentation og diskussion af fem metodiske greb benyttet i afhandlingen. De første tre greb er 1) brugerinvolvering, 2) triangulering af forskellige metoder til dataindsamling, samt 3) samtale teoretiske greb. De sidste to greb er udviklet i undersøgelsesforløbet og betegnes henholdsvis 4) ’databevidning’ og 5) den ’fiktive tilhører’.

I det følgende kapitel præsenterer jeg undersøgelsens sideløbende dataindsamlings- og analyseproces.

Kapitel 9: Analyseproces og kvalitetssikring

For at indfri målet om at skabe ny viden om fænomenet børnekræft ud fra perspektivet fra familier berørt af børnekræft baserede jeg primært min analyse- og dataindsamlingsproces på den form for grounded theory (GT), der betegnes 'classic grounded theory' (CGT) (Glaser & Strauss, 1967; Glaser, 1992). Helt forenklet kan man inddele GT i tre førende retninger: 1) klassisk GT (repræsenteret af Glaser og Strauss – i de seneste to årtier primært af Glaser), 2) fortolkende GT (repræsenteret af Corbin og Strauss) og 3) konstruktivistisk GT (repræsenteret af Charmaz). Kapitel 9 er inddelt i fem dele.

I kapitel 9.A redegør jeg for essensen af CGT og fremfører min argumentation for primært at have fulgt CGT i den parallelle dataindsamlings- og analyseproces. Hertil beskriver jeg, i hvilket omfang og med hvilken argumentation jeg har hentet inspiration i de to andre retninger indenfor GT. Ligeledes beskriver jeg, hvordan jeg tolker og anvender syv centrale begreber fra CGT-terminologien, så disse fremtræder klart for en læser, der ikke tidligere har stiftet bekendtskab med CGT. Disse er memoskrivning, kodning, indplacering i kategorier og begrebsdannelse, kernekategori, konstant komparativ analyse, konceptualisering og sortering samt mætning af indikatorer.

For at give læseren indsigt i min specifikke fremgangsmåde og den langvarige forskningsproces' kompleksitet beskriver jeg i kapitel 9.B projektets tre analysefaser, som er åben, selektiv og teoretisk analyse og herunder, hvordan dataindsamling og analyse forløb simultant hele projektet igennem. Som et led i beskrivelsen af processen har jeg indsat eksempler på både substantiv og teoretisk kodning samt teoretiske memoer og uddrag af empiri. Formålet med eksemplerne er at give læseren indsigt i vejen fra den først indsamlede empiri med feltnoter og transskriptioner til den endelige teori, som præsenteres i del III sammen med undersøgelsens øvrige resultater. I kapitel 9.C vil undersøgelsens forskningsmæssige kvalitet diskuteres, mens der i kapitel 9.D og 9.E vil reflekteres over analysens og resultaternes potentialer.

Kapitel 9.A: Classic Grounded Theory: Et udgangspunkt for afhandlingen

Classic grounded theory

Med udgivelsen af *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research* i 1967 præsenterede Barney Glaser og Anselm Strauss deres nye dataindsamlings- og analysemetode, grounded theory (Glaser & Strauss, 1967). I dag har GT udviklet sig i flere retninger, hvorfor man betegner deres oprindelige retning inden for GT 'classic grounded theory'.

Denne er en forskningsmetodologi, der søger at afdække tydelige indikatorer på generelle mønstre med henblik på formulering af begreber og teorier, der kan indikere, hvad man kan forvente sker i en lignende situation. Målet med CGT er at beskrive den empiriske verden, eller, sagt med andre ord, at beskrive det liv, der leves, med en teoretisk abstraktion, som opnås gennem en systematisk kodnings- og konceptualiseringsproces for til en vis grad at kunne 'forudsige', hvad der vil ske i lignende situationer. Målet med CGT er at afdække mønstre i specifikke sociale kontekster og strukturer og kondensere dem til koncepter. I denne undersøgelse er målet at afdække mønstre og sociale handlinger i familier, der rammes af børnekræft.

En af de vigtigste pointer i CGT er, at der ikke udvikles empiri. Empirien eller, som Glaser formulerer det, "the latent pattern indicators" (Glaser, 2007, s. 41), eksisterer uafhængigt af forskeren og undersøgelsen. Lowe skriver om dette: "These habitual tendencies will happen whether they are revealed by research or not" (Lowe, 2011, s. 4), hvilket i nærværende sammenhæng betyder, at familiernes udfordringer, konsekvenserne af disse, og hvordan de søger at løse deres udfordringer, finder sted, uanset om der forskes i feltet eller ej. Ifølge Glaser og Strauss (1967) er det muligt at analysere empiri systematisk og videre muligt at danne kategorier og begreber om det ønskede forskningsfelt på baggrund af empirien. Gennem en kontinuerlig kodningsproces af empiri formuleres efterfølgende en teori om feltet (Glaser, 1992; Grounded Theory Institute, 2014).

CGT følger de tre tidligere nævnte analysefaser: en åben, en selektiv og en teoretisk. Dette præsenteres indgående i kapitel 9.B. Derfor vil man i CGT altid bevæge sig fra induktiv til deduktiv analyse, des længere man kommer i analyseprocessen. Den teoretiske og generelt gældende abstraktion, som et koncept er, opnås gennem systematisk kodning og konceptualisering af empirien.

Nedenstående passage, hvori Glaser citerer Judith Holton, redaktøren på *The Grounded Theory Review*, beskriver meget rammende, hvorfor jeg har valgt at have CGT som forskningsmetodologisk udgangspunkt:

CGT's particular value is its ability to provide a conceptual overview of the phenomenon under study: what is actually going on. It focuses on the participant's perspective and gives them the opportunity to articulate their thoughts about issues with understanding, reflection and insights they consider important (Glaser, 2014, s. 12)

Med udgangspunkt i ovenstående citat kan man præcisere styrken ved CGT, som er at skabe abstrakt konceptuel viden om et relativt uudforsket forskningsfelt: hvordan børnekræft optræder og forstås i familierne berørt af børnekræft på tværs af diagnoser og position i familien.

Idet formålet med denne afhandling er at undersøge, dels hvordan børnekræftpatienter og forældre samt søskende oplever fænomenet 'børnekræft', og dels hvilken betydning, børnekræft har for deres liv, er det netop relevant at lade respondenternes viden og erfaringer, og hvad de er optaget og udfordret af, informere analysens retning og udviklingen af undersøgelsens underforsknings spørgsmål (Glaser, 1978). Her er det vigtigt at understrege, at analysen af empirien i CGT ikke er en beskrivelse af 'deltagernes stemme', men er en analyse og fremstilling af en abstrakt, teoretisk beskrivelse af et givet fænomen. De udviklede koncepter repræsenterer således ikke den og de enkelte deltagers holdninger, erfaringer og viden, men er derimod en konceptualisering, der transcenderer deltagernes beskrivelser, egne forståelser og forklaringer. (Martin & Gynnild, 2012, kap. 4)

Glaser (1998) fastslår, at den sociale verden eksisterer, uanset om den undersøges eller ej. Det er forskerens rolle at afdække, hvad der sker i et specifikt substantivt område. Desuden fastslår Glaser og Strauss (1967), at der findes utallige virkeligheder og opfattelser af denne/disse. Dette er baseret på, hvilket perspektiv der lægges på feltet (Glaser & Strauss, 1967). Her er det vigtigt at understrege, at jeg med et valg om kun at inkludere familiernes perspektiv fravælger mange andre og formodentlig relevante perspektiver som eksempelvis sundhed eller det socialfaglige personales viden om børnekræft.

Tre retninger af grounded theory

I de sidste årtier har der været tiltagende forvirring og løbende diskussioner om, hvad GT præcist er (Sebastian, 2019; Martin & Gynnild, 2012). Dette skyldes formodentlig, at der er mange tilgange og forståelser af GT. Helt forenklet kan man inddele GT i tre separate og førende perspektiver, som jeg nævnte tidligere: 1) klassisk, 2) fortolkende og 3) konstruktivistisk.

Udover at der findes tre retninger inden for GT, diskuteres det, hvor svær GT er at anvende som metode, og hvor store kravene til transskriberings- og detaljegraden skal være. At benytte GT som metodologisk analysestrategi kan derfor være kompliceret, og der har været løbende diskussioner om, hvad GT indebærer med afsæt i de tre retninger og disses utallige fortolkninger. Alt dette har gjort definitionen af GT uklar og forvirrende. Eksempelvis skriver Guvå og Hylander i en metodebog om brug af GT, at GT som tilgang er: "... meget kompleks. Efter som den anvendes af mange forskere og praktikere, findes der desuden en mængde forskellige

opfattelser af, og meninger om, hvordan denne forskningsstrategi bedst anvendes” (Guvå og Hylander, 2005, s. 10). Ligeledes kritiserer Hartman med en holdning til anvendelsen af GT: ”Desværre virker det, som om metoden ikke er særlig godt forstået, selv af de, der benytter sig af den i deres egen forskning ... Funderet teori er ikke nogen ukompliceret metode, men er tværtimod en metode fyldt med regler og anvisninger” (Hartman, 2005, s. 18-19). Omvendt beskriver Brinkmann og Tanggård, at: ”Grounded Theory er relativt nemt at sætte sig ind i, forstå og anvende” (Brinkmann & Tanggård, 2010, s. 229). Jacobsen beskriver GT som en metodologisk tilgang, der involverer: ”... en udfordrende, kreativ og engageret forskningsproces, der i høj grad involverer den enkelte forsker aktivt igennem hele forløbet, allerede fra planlæggelsen af undersøgelsen, til den afsluttende afrapportering” (Jacobsen et al., 2002, s. 77).

Jeg kan på mange måder genkende Hartman og Jacobsens udlægning af at benytte GT og for mit vedkommende CGT som forskningsmetodik. Jeg har læst og genlæst de originale værker af Glaser og de senere udviklinger af retningen af andre forskere. Deraf har jeg, som Jacobsen beskriver og i tråd med Glasers opfordring til forskere om at gøre forskningsprocessen til ens egen gennem modifikationer, udviklet mit projekt, og jeg redegør i dette kapitel for min specifikke måde at gennemføre det på.

Forvirringen omkring de forskellige retninger og forskerens involvering i og indflydelse på processen møder meget kritik. ”I grounded theory er det den enkelte forskers beslutninger, vurderinger og forståelser, der bestemmer, hvordan analyseprocessen gribes an, hvilke elementer empiri den skal indeholde m.m.” (Boolsen, 2010, s. 211). Denne pointe er yderst relevant. Jeg har anerkendt og imødegået kritikken ved at udvise stor transparens igennem hele fremstillingen af undersøgelsen og redegør i dette kapitel for mit analytiske greb og præciserer min egen forståelse og brug af CGT. De steder i forskningsprocessen, hvor jeg fandt begrænsninger i CGT, har benyttede jeg greb fra de to andre retninger af GT for at gøre undersøgelsesdesignet stærkere og relevant for undersøgelsens formål. Fokus var på at kvalitets-sikre afhandlingen og på at stille spørgsmål ved mine kodninger, og hvad jeg fandt og forstod ved empirien. Dette gjorde jeg ved løbende diskussioner med vejleder, kollegaer og ligeledes kontinuerligt i processen at sammenligne fund i eksisterende empiri, i ny-indsamlede empiri og afslutningsvis med eksisterende publiceret forskning om lignende eller modsatrettede fund. Derfor forsøges de valg, jeg traf, tydeliggjort for læseren og ligeledes gentaget redegjort og diskuteret.

For at præcisere, hvor i forskningsprocessen jeg fulgte principperne i CGT, og hvor jeg for at kvalificere designet var inspireret af alle tre retninger, præsenterer jeg i det følgende syv essentielle områder i et forskningsprojekt, der følger en af de tre overordnede retninger indenfor GT, men hvor den enkelte retnings tolkning af punkterne adskiller sig fra hinanden.

Fællestræk og forskelle ved de forskellige retninger inden for grounded theory

Fællestrækkene ved alle retninger af GT er hensigten om at skabe induktivt funderede teorier af middle-range-rækkevidde om et specifikt felt med udgangspunkt i egne erfaringer og perspektiver hos de personer, som forskningsfeltet vedrører (Sebastian, 2019; Charmaz, 2009)

Derved udvikles en teori, der er funderet i praksis. Et andet fællestræk er, at de benytter sig af en konstant komparativ analyse og løbende teoretisk dataindsamling⁸². På trods af grundlæggende fællestræk ved de tre retninger adskiller de sig i forhold til følgende syv punkter:

1. Videnskabsteori
2. Forskerens rolle
3. Litteraturreview, herunder brugen af tidligere viden samt anden litteratur
4. Udarbejdelse af forskningsspørgsmål
5. Kodning, analysestrategi og indkredsning af kernekategori
6. Udvikling af teorien
7. Verificering af teorien.

I det følgende redegøres for de seks af punkterne (1-6). I punkt 1, 2 og 7⁸³ fulgte jeg ikke til fulde anvisningerne i CGT, men hentede derimod, som beskrevet i kapitel 2 om mine egne erfaringer, kapitel 6 om forskningsetiske refleksioner samt i kapitel 9.C om undersøgelsens kvalitet, inspiration fra anden forskningslitteratur samt fra de to øvrige retninger. Dette er, fordi jeg mener, at det berigede undersøgelsens validitet og ligeledes, at Glasers indkredsnings i nogle tilfælde er urealistiske og dermed ville begrænse denne undersøgelse fremfor at fremme den. Men i det store hele udførte jeg undersøgelsen som en CGT-undersøgelse.

I forhold til punkt 1 (Videnskabsteori) og punkt 2 (Forskerens rolle) hentede jeg inspiration i fortolkende og konstruktivistisk GT. Jeg hentede i punkt 7 (Verificering af teorien) inspiration i alle tre retninger samt i øvrige samfundsvidenskabelige kvalitetssikringskrav.

⁸² Se mere om komparativ analyse i kapitel 9.A side 116-117 og teoretisk dataindsamling i kapitel 9.B side 146-150.

⁸³ Punkt 7, hvordan man verificerer den udviklende teori, præsenteres særskilt i kapitel 9.C.

Ad. 1. Videnskabsteori

Glaser skriver selv, at CGT skal være fuldstændigt induktiv, ontologisk og epistemologisk fri og samtidig stringent bundet op på en metodologi med faste rammer (Hartman, 2005, s. 57; Glaser, 1998, s. 13). Med dette udgangspunkt mener Glaser, at forskningsprojektet sættes fri for videnskabsteoretiske og filosofiske forpligtelser (Glaser, 2014). Jeg afviger her fra principperne i CGT, idet der er hentet inspiration fra en videnskabsteoretisk retning, hvilket Glaser som udgangspunkt advarer imod. Dette er til gengæld i tråd med både fortolkende og konstruktivistisk GT.

Jeg hentede, som beskrevet i kapitel 7 inspiration i fænomenologien og valgte dermed at definere mit videnskabsteoretiske ståsted og følgelig, hvilken form for viden jeg specifikt søgte indsigt i. Her valgte jeg imidlertid at inddrage de to andre retninger inden for GT, idet det tjente undersøgelsens overordnede formål ved at definere det videnskabsteoretiske ståsted som værende fænomenologisk⁸⁴. Jeg hentede inspiration i fænomenologien for at definere, hvilken type af viden jeg søgte indsigt i, og for at underbygge argumentationen for, hvordan man kan få adgang til denne viden. Jeg valgte fænomenologien, da jeg mener, at en fænomenologisk definition af, hvilken type viden jeg søgte, bidrog til, at mit fokus var på det, jeg søgte indsigt i: hvordan børnekræft fremtræder for familier berørt af børnekræft.

Ad. 2. Forskerens rolle

I spørgsmålet om forskerens rolle i undersøgelsen kom inspirationen fra en anden retning indenfor GT; konstruktivistisk GT (Charmaz, 2014; Sebastian, 2019). Dette gjorde jeg med argumentationen om, at forskerens rolle har en særlig karakter¹ i netop den kontekst, der er undersøgt. Som beskrevet i kapitel 2 og kapitel 8 tildelte jeg, i lighed med Charmaz' konstruktivistiske udlægning af GT, min rolle som forsker og et menneske med egne værdier, personlige og faglige erfaringer en betydning i forskningsprocessen. Det gjorde jeg, fordi det ikke var muligt at indtage en helt objektiv rolle som forsker. Blandt andet fordi jeg, som beskrevet i kapitel 8.A om observationsstudier, indgik som en naturlig del af voksengruppen i forskellige gruppesettings. Hertil deltog jeg, som beskrevet i bl.a. kapitlerne 2 og 6 om min faglige baggrund og etik, i samtaler med sårbare familier og i særdeleshed børn. Jeg brugte således min erfaring og samtaletekniske kompetencer i interviewene, hvilket forhåbentlig påvirkede

⁸⁴ Se mere i kapitel 7.

forskningsprocessen i en positiv retning. Jeg efterstræbte dog, som det foreskrives i CGT i dataindsamlingen, mest mulig objektivitet ved eksempelvis at udvikle begrebet 'den fiktive tilhører' (se kapitel 8.B). Analysen er ligeledes forsøgt forholdt objektivt, men, som det allerede er diskuteret i kapitel 7, er analytisk objektivitet, jævnfør Schutz (2005), et analytisk ideal, der skal tilstræbes, men som det samtidig heller ikke er muligt at leve fuldkommen op til.

I forhold til forskerens rolle ved analyse af empirien fulgte jeg igen principperne i CGT og forsøgte så åbent som muligt at kode og analysere empiri med henblik på at afdække latente sociale mønstre i feltet. Dette er i modsætning til den fortolkende GT, hvor det er tilladt og i et vist omfang formålet, at forskeren fortolker empirien (Sebastian, 2019; Corbin & Strauss, 2008). I den konstruktivistiske udgave af GT konstruerer forskeren kategorierne, dels på baggrund af empirien, men ligeledes på baggrund af den eksisterende viden og erfaring (Sebastian, 2019; Charmaz, 2014; Martin & Gynnild, 2012, kap. 11).

Ad. 3. Litteraturreview, herunder brug af tidligere viden samt anden litteratur

Formålet med denne undersøgelse var at oparbejde viden, der er funderet i empiri og ved at følge CGT, skulle kategorier og afsluttende teorier være funderet i empirien snarere end at antages som at være en bekræftelse på baggrund af allerede eksisterende ideer (Glaser & Strauss, 1967; Holton & Walsh, 2017). Derfor forsøgte jeg så vidt muligt at fremstå som neutral observatør, hvis hovedprioritet var at analysere og rapportere om de mønstre, der forekom i empirien, både dem der umiddelbart fremtrådte og de mønstre, der oparbejdedes igennem den systematiske analysering. At stræbe efter neutralitet og objektivitet havde betydning for, hvornår jeg søgte viden i anden forskning og i andre samfundsvidenskabelige teorier. Som beskrevet i kapitel 3 foretog jeg de forskellige litteratursøgninger i dette projekt parallelt med forskningsprocessen⁸⁵. Når jeg oparbejdede en kategori og eksempelvis påbegyndte artikelskrivning om et fund, lavede jeg eksempelvis en målrettet litteratursøgning. Herigennem var det muligt at vurdere, hvordan den oparbejdede viden enten var kongruent med eksisterende viden, tilførte ny viden eller decideret modsagde anden forskning. Dette ses i diskussionerne af udvalgte resultater i artikel 2, 3 og 4 samt i kapitel 11.

Glaser skriver, at selvom anden forskning eller teori har arbejdet med samme emne eller forsket i det samme felt, er det sjældent i samme kontekst, hvorfor det kan være relevant efter afslutningen af den induktive analyse at inkludere for at nuancere den nye teori, da man her kan få indblik i, hvordan den udviklede teori kan komplementere eksisterende forskning og

⁸⁵ Se mere kapitel 3 side 23-25.

teorier, og hvor den adskiller sig herfra (Glaser, 1992, s. 21; Hartman, 2005, kap. 5). Jeg har efter resultatkapitlerne diskuteret den oparbejdede viden med andre relevante forskningsprojektet. Yderligere er der inkluderet forskellige sociologiske teorier i forhold til de oparbejdede fund. Disse er dels diskuteret i artikel 3⁸⁶ samt i kapitel 12. Teorierne er udvalgt, da de har bidraget til at nuancere og forklare nogle af de forskelle mellem deltagerne, der findes i empirien. Da undersøgelsen på sigt forhåbentligt skal ændre den hjælp, der tilbydes familierne, har jeg primært søgt forskningslitteratur, som enten har handlet om konsekvenserne af børnekræft eller om de udviklede begreber og deres egenskaber og dimensioner. Ligeledes ses i artikel 3⁸⁷ samt i kapitel 11 (s. 333-334) at denne undersøgelses resultater om, at børnekræftpatienter har erfaringer med mobning, diskuteres og perspektiveres i forhold til forskning fra andre felter om mobning.

At benytte CGT inkluderer således både en omfattende litteratursøgning og perspektivering til anden teori og forskningsresultater, men i lighed med resten af undersøgelsens gang er det analysen og empirien, der afgør, hvilken litteratur og teori der søges inspiration i.

I modsætning til CGT står analysestrategier af mere traditionel grad, der, ofte med udgangspunkt i eksisterende teorier, har til formål at verificere hypoteser. Jacobsen beskriver dette som verifikationisme: ”Verifikationismens hovedsigte er netop at efterprøve og bekræfte hypoteser og teorier gennem empiriske undersøgelser...” (Jacobsen et al., 2002, s. 98). Forcener ved at opstille en hypotese og at gå deduktivt til værks er, at man fra start af har et skarpt fokus og i sidste ende et klart resultat med enten en be- eller afkræftet hypotese. Jeg har valgt en GT-tilgang, da jeg skulle afdække et relativt udforsket felt (Hartman, 2005, s. 18), og fordi formålet netop var at kortlægge, hvordan kræfttramte familier oplever og beskriver børnekræft, samt hvordan børnekræft påvirker deres liv. Hvis jeg på forhånd havde defineret, hvad der skulle undersøges og kodes efter i empirien, så ville jeg ikke have været i stand til at leve op til mit formål. Netop fordi der er begrænset viden på feltet, ville jeg have opstillet min hypotese på baggrund af min tolkning af tidligere viden og feltets behov (hvilket også har sin berettigelse, men ikke formålet med undersøgelsen) og dermed have misset vigtige detaljer og nuancer ved familiernes perspektiv. Ulempen ved CGT-tilgangen er således ikke, at jeg på forhånd ikke vidste, hvilke resultater jeg ville komme frem til – det har været hele pointen ved

⁸⁶ Artikel 3: *Sociale senfølger hos børnekræftoverlevende.*

⁸⁷ Artikel 3: *Sociale senfølger hos børnekræftoverlevende.*

at vælge den. På den måde søgte jeg, som beskrevet i kapitel 3, hvor jeg definerer min litteratursøgning, mindst mulig indsigt i kvalitative studier forud for min undersøgelse. I stedet udbyggede og supplerede jeg i takt med udviklingen af analysen min viden fra andre forskningsprojekter.

Forskningsprocessen i dette projekt og CGT generelt er kendetegnet ved en sideløbende dataindsamling og analyseproces (se figur 4 side 125), som består af tre elementer: kontinuerlig kodning af empiri, komparation af de koder og kategorier, som analysen afdækker, og indsamling af ny empiri, der skal skabe mere viden og dermed mætte indikatorerne. Forskere, der følger CGT, anerkender dog, at der selvfølgelig er anden viden, og at man som forsker i sagens natur har erfaringer og viden. Dette kan være nyttigt, men kun når man har analyseret empirien og har formuleret kategorier og begreber og er ved at formulere teori. I princippet kan en hvilken som helst relevant kilde og metode indgå i og benyttes til datagenerering, f.eks. interviews, dokumenter, observationer, litteratur, teorier osv. (Glaser, 2007). Jeg benyttede som udgangspunkt individuelle interviews, gruppe- og fokusgruppeinterviews og supplerede med forskellige former for observationsstudier og to former for spørgeskemaer. Jeg valgte dog kun at inkludere viden fra familierne selv frem for fra anden forskning eller videnskabelige teorier. Jeg satte derimod, efter afslutningen af analysen, resultaterne i perspektiv i forhold til anden forskning.

Fortolkende GT beskriver, at en forsker ikke kan tilsidesætte deres eksisterende viden om litteratur om deres studieområde (Holton & Walsh, 2017; Corbin & Strauss, 1998). Corbin og Strauss beskriver i lighed med min argumentation, at forskere skal være opmærksomme på og anerkende sådanne påvirkninger, så disse ikke påvirker eller styrer deres forskningsfokus, dataindsamling eller kategorisering negativt (Corbin & Strauss, 1998). Jeg er således på linje med, at tidligere viden og erfaring har en betydning, men at denne indledningsvis skal begrænses og ikke være styrende for undersøgelsen.

At foretage litteratursøgning løbende i processen står i modsætning til fortolkende GT, hvor Corbin og Strauss mener, at den eksisterende viden skal bruges til at styrke de overordnede beslutninger og oprettelse af datakategorier og endelige teoretiske antagelser (Charmaz, 2014; Farragher & Coogan, 2018; Rand, 2013). Konstruktivist-GT mener i lighed med principperne i den fortolkende GT, at man kan styrke projektet med en tidlig litteratursøgning. Dog skriver Charmaz (2014), at såfremt man foretager sin litteratursøgning forud for projektet, så skal

man hele tiden have dette for øje og vurdere relevansen for projektet. Konstruktivist-GT-forskere agiterer for, at hvis man omhyggeligt præciserer eget perspektiv og definitioner fra andre teoretiske perspektiver eller forskningsretninger, så kan dette bruges: "as tentative tools, rather than definitive concepts . . . they open up inquiry rather than shutting it down" (Charmaz, 2014, s. 31). På trods af at både fortolkende og konstruktivistisk GT mener, at tidligere ideer og viden kan bidrage til undersøgelsesfeltet forud eller indledningsvis for undersøgelsen, mener jeg med henvisning til Glaser (1978) samt Hartman (2005), at det bidrager mest til en funderet teori og målet med at lade empirien danne vej for processen, at der først inkluderes anden forskning og videnskabelige teorier, når de enkelte begreber er mættede, definerede og formulerede i den oparbejdede teori. Ved efterfølgende at søge indsigt i anden forskning og samfundsvidenskabelig teori kan der skabes mest mulig indsigt i de empirisk oparbejdede begreber og den empirisk udviklede teori.

Ad. 4. Udvikling af forskningsspørgsmål i forskningsprocessen

Hvorvidt, forskningsspørgsmål kan formuleres på forhånd eller kun kan udvikles i processen, er et af de steder, hvor de tre retninger adskiller sig fra hinanden. I overensstemmelse med CGT havde jeg et indledende forskningsspørgsmål, der præciserede det felt, jeg var interesseret i, men havde ikke formuleret de endelige forskningsspørgsmål, da det ikke ville være muligt, før jeg havde en indsigt i, hvad empirien kunne besvare (Hartman, 2005, kap. 5; Glaser, 1992, s. 21).

I den fortolkende udgave af GT er det tilladt at formulere forskningsspørgsmål på forhånd og ligeledes acceptabelt at definere, hvilke begreber man ønsker mere viden om (Corbin & Strauss, 1998, kap. 4). I konstruktivist-GT kan forskningsspørgsmål ligeledes præciseres på forhånd, men skal revurderes i takt med analysen. Som argumenteret for i hele afhandlingen og i kapitel 8. B. om dataindsamlingsmetoder ønskede jeg at tilgå feltet så åbent som muligt og så sent som muligt indkredse og målrette dataindsamlingen og kodningen. Helt enkelt fordi jeg ville være sikker på, hvordan man bedst muligt kunne forstå og afdække betydningen af børnekræft fra familiernes perspektiv. Det udvalgte felt blev udforsket og i takt med, at jeg fik mere indsigt i og viden om, hvad der er vigtigt for familier, der er berørt af børnekræft, blev det muligt at formulere de endelige forskningsspørgsmål, altså de forskningsspørgsmål, som den indsamlede empiri lagde op til (Glaser & Strauss, 1967; Wuest, 2007). Guthrie og Lowe skriver om den løbende udvikling og formulering af forskningsspørgsmål, at: "Furthermore it

encourages us to begin analysis immediately and consequently the overall data collection process becomes superbly focused because it is directly guided by what is emerging from the ongoing analysis” (Martin & Gynnild, 2012, s. 53). I takt med at jeg fik mere og mere indsigt i feltet, blev det empirisk muligt at målrette undersøgelsen.

I CGT startes analysen af empirien, så snart dataindsamlingen begynder, for at afdække, hvad feltet omhandler og dermed i løbet af processen at kunne fastslå, hvad projektet reelt kan besvare og dermed kunne formulere de endelige forskningsspørgsmål. Såfremt jeg indkredsed mit fokus tidligere, ville jeg formodentlig have overset nuancer. Omvendt giver det et meget stort datamateriale at analysere og skabe overblik over. Dette var naturligvis både udfordrende og til tider uoverskueligt. Her havde jeg som beskrevet på side 110 stor fokus på memoskrivning⁸⁸ og erkendte, hvor tidskrævende analyseprocessen er og forlængede tidsmæssigt processen for analysen. Jeg mener dog, at jeg ved at følge CGT’s anvisninger og fastholde den åbne tilgang fik en mere nuanceret indsigt, end hvis jeg havde indkredset forskningsspørgsmålene tidligere. Dette diskuterer jeg kort i det følgende.

I princippet kunne jeg have indkredset den store undersøgelse, der inkluderede hele familien, til kun at omhandle de forandrede relationer i familien. Efter de allerførste interviews med børnekræftoverlever⁸⁹ opstod en indikator for, at børnekræftoverlever, når de tænker tilbage på perioden, hvor de var syge, både dengang og fortsat har dårlig samvittighed over for deres søskende og forældre og de konsekvenser, sygdomsforløbet har haft for deres familie. Jeg kunne således have valgt at starte undersøgelsen med udgangspunkt i dette og på forhånd have defineret, eksempelvis hvordan ’dårlig samvittighed’ kan optræde og aktivt foretage kodning efter dette. Jeg valgte dog, i tråd med Glasers forskrifter i CGT, at forholde mig til feltet selv og at lade feltet folde sig ud, inden jeg ved indkredsning af kernekategorien fastlagde undersøgelsens primære fokus. Det vil sige, at jeg, da jeg påbegyndte den store undersøgelse, der inkluderer hele familien samt voksne børnekræftoverlever, (igen) valgte at lade tilgangen til feltet være helt åben og spørge de deltagende patienter, søskende og forældre, hvorvidt børnekræft havde påvirket deres liv og genkode de eksisterende transskriptioner fra overleverne. Hvis jeg modsat havde indkredset undersøgelsen tidligere, ville jeg været gået glip af den store nuancerighed i familiens erfaring og dermed ikke opnået den indsigt, jeg søgte: den brede viden om, hvordan børnekræftfamilier oplever og beskriver fænomenet børnekræft.

⁸⁸ Se mere kapitel 9.A side 110-111.

⁸⁹ Her henvises til den indledende undersøgelse om børnekræftoverlever, se mere kapitel 1 side 14-15.

Ad. 5. Kodning, analyseproces og udvælgelse af kernekategori

I spørgsmålet om kodning, analyseproces og udvikling af kernekategori fulgte jeg systematisk CGT-forskningsprocessen. Denne er inddelt i en åben, en selektiv og en teoretisk fase. Alle tre retninger arbejder med faser og kodningsprocesser, men har forskellige tilgange til processen og faserne.

Formålet med kodning og faserne er i alle tre GT-retninger et analytisk værktøj til at håndtere store mængder ubearbejdet empiri for at identificere indikatorer, udvikle koder og kategorier samt at se sammenhænge. Samtidig hjælper kodningsprocessen forskeren med så vidt muligt at forholde sig objektivt til empiri og med at holde fokus på de analytiske overvejelser, idet forskeren gennem kodningsprocessen hele tiden må overveje alternative betydninger af indikatorer, koder og kategorier. Mens undersøgelsen er i gang, skal empirien i alle retninger af GT danne retningen for analysen og yderligere dataindsamling. Hvor Corbin og Strauss (2008) tager udfordringen op ved at holde forskeren til en fastlagt og stringent manual, mener jeg, i lighed med Glaser, at empirien naturligt vil føre forskeren til et fokus og dermed af-dække 'the main concern', som kan formuleres i en kernekategori (Glaser, 1992, s. 21; Hartman, 2005, kap. 5).

Processen for, hvornår de tre retninger indsnævrer til en kernekategori, har også et forskelligt forløb. Både fortolkende og konstruktivistisk GT arbejder med flere kernekategorier, mens CGT hurtigt indsnævrer sit fokus på én vigtig kernekategori. Denne kan efterfølgende udfoldes og teoretiseres. Glaser peger, ifølge Hartman, på, at: "De kategorier, som er kandidater til at blive kernekategorier, er de, der er de hyppigste forekomne i datamaterialet" (Hartman, 2005, s. 102). Det vil sige de bekymringer, udfordringer, fortællinger, fokusområder m.m., der hyppigst og mest intenst og i flest mulige udgaver og fortolkninger fremkommer og dermed dominerer feltet⁹⁰. Kerne kategorien er den kategori, som flest kategorier kan relateres til; den, som bliver den vigtigste at fokusere på. En del af Glasers argumentation for den tidlige udvælgelse af kernekategori er også en kritik af Corbin og Strauss. Glaser skriver, ifølge Hartman, "at angive relationer mellem kategorier, som siden hen sorteres fra, er naturligvis et slag i luften" (Hartman, 2005, s. 63) og antyder, at det er spild af tid at forholde sig til alt, stort som småt, som empirien fortæller, men at fokus og indkredsning af kerne kategorien som sagt

⁹⁰ Se mere under begrebsdefinition i kapitel 9.A side 117-118.

må ske tidligt i processen, hvilket derfor var oplagt at følge ud i livet. Dels fordi jeg på forhånd vidste, at jeg ville få et meget stort datagrundlag og ligeledes, fordi jeg valgte et meget bredt felt at skabe viden ud fra, nemlig fra hele den børnekræfttramte families perspektiv samt fra voksne børnekræftoverlevende. Det var således ikke hensigten med undersøgelsen at skabe eksplicit, detaljeret viden om eksempelvis piger mellem 10 og 14 år med leukæmi. Hensigten var derimod at forstå fænomenet børnekræft, og hvordan det opleves på tværs i familien.

At udvælge kernekategorien tidligt giver mig dermed mulighed for at være mere selektiv og komme mere i dybden med mit indledende forskningsspørgsmål. Når man indsnævrer sit fokus tidligt i processen, er der dog en risiko for, at man må skære emner og interessant viden fra. Dette var også tilfældet i denne afhandling. Indsnævringen kræver, at forskeren i den åbne fase er både systematisk og samtidig kreativ og åben for nye ideer og forståelser, hvilket Glaser betegner som teoretisk sensitivitet (Glaser, 1978). Det fordrer ligeledes at lade den åbne fase vare så længe, det er aktuelt, for at være sikker på, hvilken kategori der er kernekategorien.

Ad 6. Udvikling af teorien

Der er nuanceforskelle i udformningen af de tre retningers teorier, men ved teoriudvikling indenfor alle tre retninger af GT er målet at udvikle teorier af middel rækkevidde, der bidrager med viden om det undersøgte forskningsområde, der har et vist niveau af abstraktion og samtidig er i kongruens med feltet og kan testes. En empirisk funderet teori med middel rækkevidde beskriver, ifølge Glaser (1967), et fænomen eller et domæne, som er fælles for en bestemt persongruppe, i dette tilfælde familier berørt af kræft. Glaser henviser til Mertons begreb om 'middle-range theories' (Bryderup, 2010, s. 47; Glaser 1967), når han skriver, at CGT kan udvikle viden og teorier af middel rækkevidde. Merton skrev i 1949 følgende om 'middle-range theories':

Middle-range theory is principally used in sociology to guide empirical inquiry. It is intermediate to general theories of social systems which are too remote from particular classes of social behavior, organization, and change to account for what is observed and to those detailed orderly descriptions of particulars that are not generalized at all. Middle-range theory involves abstractions, of course, but they are close enough to observed data to be incorporated in propositions that permit empirical testing (Merton, 1949, s. 448).

En teori af middelrækkevidde kan følgelig afdække sociale processer for en bestemt gruppe af mennesker i en bestemt kontekst, eksempelvis hvordan familier berørt af børnekræft forstår og reagerer på, at børnekræft nu er en del af deres liv. De teorier, der udvikles med GT (og CGT), placerer sig således imellem store, generelle teorier ('grand theories') og mindre små arbejdshypoteser (Glaser & Strauss, 1967; Glaser, 1978; Guvå & Hylander, 2005, s. 12)

Hartman konkluderer, at teorier funderet i data ('grounded theories') placerer sig "(...) imellem mindre arbejdshypoteser og altomfattende store teorier", hvilket Hartman betegner som teorier med middel rækkevidde. Hartman skriver videre generelt om empirisk funderede teorier:

Indenfor de empiriske videnskaber har en teori til opgave at beskrive virkeligheden. Den er en slags billede eller en repræsentation af, hvordan man tror virkeligheden er. En teori beskriver naturligvis ikke hele virkeligheden, men bare en del af den. En sådan virkelighed, eller et afgrænset område af virkeligheden, kaldes for teoriens domæne.

(Hartman, 2005, s. 28)

Med udgangspunkt i Hartmans beskrivelse af en helt konkret teori, tilbyder denne undersøgelsen en empirisk funderet teori om et forandret familiehverdagsliv, der kan fungere som en repræsentation af den sociale proces, familier berørt af børnekræft starter efter diagnosen. Som beskrevet i kapitel 7 er denne undersøgelse baseret på familiernes livsverden. Med den CGT-funderede tilgang søgte jeg at forankre subjektiviteten (familiernes berettede livserfaringer, forståelse og beskrivelse af deres situation) til en teori med middelrækkevidde og klare begrebsdefinitioner, der alle er empirisk funderede. Det vil sige, at den viden og livserfaring, familierne har, omsættes til resultater, der vil være genkendelige for andre familier i lignende situationer og for fagprofessionelle, der arbejder med familier berørt af børnekræft. I den teoretiske fase sammenskrives de teoretiske memoer og udviklede kategori-begreber i en sammenhængende teori, der beskriver de overordnede mønstre i den sociale proces, familier berørt af børnekræft indgår i, som afdækkes. Den funderede teori er på den måde et veludviklet sæt af begreber, som er knyttet til forskellige egenskaber og deres indbyrdes relationer. Sammen udgør de et integreret begrebsapparat, der kan bruges til at forklare og forudsige fænomener i lignende kontekster. En funderet teori skal så vidt muligt svare på:

- hvem er det et problem for,
- hvad problemet er,

- hvornår problemet opstår,
- hvor og hvordan problemet udspiller sig,
- hvordan personerne forsøger at løse problemet, eller hvordan de forholder sig til problemet?

En del af teoriens domæne vil muligvis også være relevant for andre grupper af mennesker, der oplever en lignende forandret livssituation og dermed indgår i en forandret social proces for hele familien. For selvom denne teori er baseret på familier berørt af børnekræft, er det ikke de individuelle, specifikke erfaringer, der indgår i teorien, men derimod fremanalyserede forankrede andenordenskonstruktioner om de forandringer, familierne oplever på tværs af kræftdiagnoser og børnenes køn og alder.

De seks punkter, der er præsenteret og diskuteret ovenfor, danner rammen om undersøgelsesdesignet. I det følgende beskrives syv mere praksisnære greb, der redegør for, hvad jeg konkret har gjort i undersøgelsen. Efter præsentationen af disse begreb præsenteres analysens tre faser for, i modsætning til den ovenstående primære metodiske beskrivelse og diskussion, at give læseren en reel indsigt i maskinrummet i undersøgelsen.

Seks centrale analytiske greb inden for grounded theory

Ligesom der er forskellige forståelser af GT som forskningsmetode, er der også forskel på tolkningen og brugen af seks nedenstående begreber. Nuancerne og detaljerne i hver af de enkelte begreber er komplekse og kan fortolkes på flere måder. Som tidligere beskrevet agiterer Glaser for, at man gør forskningsmetoden til sin egen, i fald man holder sig inden for de overordnede metodologiske rammer. Dermed følger min forståelse af alle begreberne fra Glaser og Strauss (1967), fra Glasers følgende værker (Glaser 1967; 1978; 1998; 2005), fra henholdsvis Hartman (2005) og Bryderup (2010) og fra Guvå og Hylanders (2005) bøger om GT og forskningsprojekter, der inkluderer GT's forståelse af de seks begreber. I det følgende præciserer jeg derfor min fortolkning og brug af de seks centrale greb.

1. Memoskrivning
2. Kodning, indplacering i kategorier og begrebsdannelse
3. Kernekategori
4. Konstant komparativ analyse
5. Konceptualisering og sortering
6. Mætning af indikatorer

Ad 1. Memoskrivning

Da memoskrivning er et altoverskyggende krav i udvikling af CGT, beskrives det som det første af de syv punkter. Glaser skriver kort og godt: 'The prime rule is to stop and memo – no matter what he interrupts' (Glaser, 1978, s. 83). Der er fire overordnede formål med memoskrivning: 1) at udvikle teoretiske ideer (koder), 2) at give sig selv den frihed at skrive ideer og hypoteser om indikatorer og mønstre ned, 3) at definere og opbevare sine fund og 4) at have dokumenter, der er egnede for den senere sortering⁹¹ af analysens foreløbige resultater (Glaser, 1978, s. 83). Det er således ikke muligt at følge principperne i CGT uden udførlig memoskrivning, da det er i disse, den konstante komparative analyse og senere teoretisering tager form (Glaser, 1978, kap. 5). I første omgang udformede jeg både feltnoter og memoer i forbindelse med de enkelte interviews og observationsstudier. I processen skrev jeg, som beskrevet nedenfor, mange forskellige former for memoer. Hvilke og hvordan var ikke planlagt eller defineret på forhånd, men blev, som Glaser beskriver (Glaser, 1978, kap. 5), en del af den løbende kreative proces, som forskningsprojektet var. Da jeg ikke på forhånd vidste, hvilken viden undersøgelsen ville oparbejde, kunne jeg derfor heller ikke på forhånd definere, hvordan jeg ville benytte memoskrivningen.

Memoer adskiller fra sig feltnoter, idet de er mere abstrakte og forholder sig til, hvad den aktuelle transskription eller feltnote handler om. I memoerne indskrives de spirende ideer til kategorier sammen med deres egenskaber, dimensioner og sammenhænge, og de bliver således mere og mere teoretiske, jo længere man kommer i processen.

Jeg valgte at lave enten skriftlige dokumenter, codeskemaer, diagrammer eller modeller efter alle gennemlæsninger. Fastholdelse af kodninger og diskussioner i memoer af empirien er et helt afgørende greb i CGT, da de dokumenterer udviklingen i processen og bidrager til teoretiske ideer og abstrakt tænkning. Derudover bidrager eksempelvis diagrammer og codeskemaer til at klarlægge variationer, ligheder og forskelle i de dynamiske kategorier og begreber. For mit vedkommende foregik memoskrivning dels på computer og dels i hånden. En stor mængde af memoerne var håndskrevne i notesbøger og på skitseblokke. Alle mine memoer inkluderede som minimum en sigende overskrift, en dato for udarbejdelse samt eksempler på substantive koder (uddrag fra empirien) med tydelige henvisninger til, hvor jeg kunne læse mere om emnet.

⁹¹ Se mere kapitel 9.A side 117-118.

Metoderne til dataindsamling ændrede sig og voksede undervejs, hvilket eksempelvis var ved udviklingen af spørgeskemaer og iværksættelsen af fokusgruppeinterviews med henblik på mætning af indikatorer. Processen blev styrket ved, at jeg ved memoskrivningen fastholdt teoretiske ideer og vurderede, hvilken specifik viden jeg manglede, og hvordan jeg kunne indsamle denne viden. Andre kvalitative projekter har formodentlig lignende metodiske overvejelser og ændringer undervejs, men den konstante 'påtvungne' memoskrivning og sammenligning af de forskellige memoer som en del af CGT bidrog til at kvalificere mine valg. Memoerne hjalp mig med at fastholde indikatorer, som jeg undervejs i processen valgte ikke at gå videre med, hvis indikatoren eller fundet for eksempel ikke inkluderede hele familien. Hertil var memoskrivningen været et konkret arbejdsredskab i den komparative proces. Bryderup skriver, at memoskrivning og udvikling af diagrammer m.m. er en: "systematisk måde at sætte sammenhænge op i skemaer på, for at kunne gå på tværs af datamaterialet" (Bryderup, 2010, s. 56). Memoer har, som Bryderup skriver, bidraget til at systematisere et stort empirisk materiale og var for mig været et uvurderligt redskab til at overskueliggøre og sammenligne empirien. De muliggør komparationen og konceptualiseringen, idet de dokumenterer, hvor og hvornår indikatorer er fundet. Slutteligt var de for mig med til at adskille, hvad jeg tror, jeg ved og forstår (det vil sige mine antagelser og fordomme) fra, hvad der rent faktisk fremgår af empirien (Glaser, 1978, kap. 5).

Ad 2. Kodning og indplacering i kategorier

Kodning bruges som en metode til at få overblik over og organisere empiri. Ved hjælp af først åben, senere selektiv og afslutningsvis teoretisk kodning bearbejdes empirien (Glaser 1967; 1978). Kodning er en dynamisk og cyklisk proces, hvor der først kodes åbent for, hvad respondenterne konkret fortæller om. Disse koder placeres herefter i overordnede kategorier og kategoribegreber af hændelser og sammenhænge. De indledende overordnede kategorier var i denne undersøgelse eksempelvis 'somatisk sygdom', 'hjælp', 'relationer' osv. Disse ændrede sig utallige gange i processen, hvilket vil blive beskrevet løbende i resten af dette kapitel. I CGT optræder der to former for kodninger: Substantiv og teoretisk kodning, der præsenteres i det følgende.

Substantiv kodning

De indledende kodninger, hvor det konkret i empirimaterialet markeres, hvad der af respondenterne betegnes som relevant og vigtigt for den del af feltet, der undersøges. Ofte betegnes substantive koder med respondenternes egne ord. For at gøre koderne relevante for andre end den enkelte informant omformes koderne til generaliseret form af det brugte ord. Eksempelvis omskrives en substantiv kode, 'Jeg bliver mobbet', til 'mobning', eller: 'Det værste er at kaste op og smerter' til: opkast og smerter. På den måde bliver de enkelte deltagers erfaringer omskrevet til koder, der kan analyseres og sammenlignes (Glaser & Strauss, 1967, s. 49; Glaser, 2001; 2011). Substantive koder kondenserer og er en form for opsummering af empirien, der indledningsvis sammenlignes og indplaceres i klynger, kodefamilier og senere kategorier. Kodning medvirker til den begyndende konceptualisering ved at gøre empirien mere begribelige. De begyndende konceptualiseringer indskrives i teoretiske memoer⁹².

Teoretisk kodning

Teoretiske koder redegør for mulige sammenhænge mellem de substantive koder. De substantive koder omformes ved hjælp af memoskrivning og den konstante komparative analyse til teoretiske koder. Her overgår kodningen således fra et beskrivende konkret niveau til et mere abstrakt og det indledende konceptuelle niveau (Glaser, 2001; 2011)

Indplacering i kategorier

Glaser (1967, s. 23) betegner kategorier 'conceptual categories', og kategorierne sammenfatter viden om et fænomen, der har en bestemt betydning for en bestemt gruppe mennesker. En kategori er dermed en betegnelse for at samle flere ting og elementer med samme egenskaber og karakteristika (Glaser & Strauss, 1967, kap. 2; Hartman, 2005). Glaser skriver indledningsvist om dette, at kategoribegreberne er: 'a relevant theoretical abstraction about what is going on in the area studied' (Glaser & Strauss, 1967, s. 23). Han skriver videre, at empirien analyseres og placeres i kategorier. Det er dog vigtigt at understrege, at kategorierne ikke er en beskrivelse af empirien: 'In discovering theory, one generates conceptual categories or their properties from evidence; then the evidence from which the category emerged is used to illustrate the concept' (Glaser & Strauss, 1967, s. 23). Ved at indplacere koderne i kategorier er

⁹² Se næste afsnit.

det muligt at danne overordnede mønstre for, hvad der sker i feltet og senere indplacere dette i teorien.

Med Glasers begreb 'conceptual category' starter en af de mere forvirrende udfordringer ved at benytte CGT, for er en kategori og et begreb det samme? Når man i en kategori anvender kategoribegreber, så angiver man, hvilke kategorier der former en persons virkelighed, hvilket vil sige, de fænomener virkeligheden konstitueres af for den pågældende person. En kategori er derfor en sammenfatning af de fænomener i empirien, der har en bestemt betydning for en bestemt gruppe mennesker (Hartman, 2005, s. 69-70). I denne undersøgelse er det de fænomener eller typer af forandringer, som familier berørt af børnekræft oplever.

I forlængelse af hver kategori kan der via den analytiske konceptualisering⁹³ udvikles begreber eller koncepter, der danner fundament for teorien. I en kategori kan der være flere begreber, der sammen konstituerer kategorien. Det er muligt, at der i en kategori udvikles og defineres flere begreber. Omsat til denne undersøgelse er en kategori defineret ved, at jeg samlede eksempler og erfaringer med den samme betydning for familier berørt af børnekræft. En kategori indeholder således viden om et område af feltet, som tillægges samme betydning for forskellige familier, hvor et eller flere børn er ramt af en kræftsygdom. Under hver kategori kan der være underkategorier eller egenskaber, der hjælper til at inddele kategoriens elementer. (Glaser & Strauss, 1967; Glaser, 1978; Hartman, 2005, s. 69-70).

Kodefamilier og klynger

Jeg inddelte under kodningen empirien i klynger eller kodefamilier: "Gennem denne analyse skabes "klynger", der udgør forstadiet til mere overordnede kategorier" (Guvå & Hylander, 2005, s. 54). Klyngerne kan betegnes som overordnede temaer, der på sigt opløses eller udvikler sig til kategorier (Glaser, 1978; Hartman, 2005, s. 113). Kodefamilierne fungerede sammen med memoerne som et metodisk redskab til at fastholde empiriens essens. Her vil den første komparation tage form, idet placeringen af koder i klynger eller kodefamilier (Glaser, 1978, kap. 5) er en måde at sortere koderne i forhold til, hvilke koder der hører og ikke hører sammen (Guvå & Hylander, 2005, s. 54). Der arbejdes både på et konkret (substantiv) og på et mere abstrakt (teoretisk) niveau.

⁹³ Se kapitel 9.A side 117-118.

Egenskaber, dimensioner og variabler

Hver kategori har specifikke egenskaber og dimensioner, der definerer den enkelte kategori. Egenskaber bidrager til at beskrive og definere en kategoris natur. Den eller de enkelte egenskaber defineres ligeledes ved deres dimensioner. En egenskab kan eksempelvis være at have 'farven rød'. Dimensionen er dermed en måde, der bidrager til at specificere, hvad det er for en rød farve (Hartman, 2005, s. 71). Det vil sige, at egenskaben med dimensionerne placeres i forhold til eksempelvis, hvor meget eller lidt der er af denne. Der vil ofte være variabler, der påvirker kategoriens egenskaber og dimensionerne. Variabler kan også være tværgående og dermed være gældende for dimensionen af egenskaber i både kernekategorien og de tilhørende kategorier. Glaser skriver om sammenhængen mellem variabler og kernekategorien med følgende argumentation:

Upon choosing a core category the first delimiting analytic rule of grounded theory comes into play: only variables that are related to the core category will be included in theory.

Another delimiting function of the core category occurs in its necessary relation to resolving the problematic nature of the pattern of behavior to be accounted for.

(Glaser, 1978, s. 93)

Når der arbejdes med CGT, kan man ikke på forhånd afgøre, hvilke variabler der er relevante som f.eks. køn, diagnose og alder. I løbet af analysen kan det vise sig, at det er aktuelt, men det skal således fremstå på baggrund af empirien. I undersøgelsen er der empirisk begrebsliggjort fire variabler, der alle påvirker, dels hvor omfattende forandringerne aktuelt er og ligeledes, hvorvidt de fremtræder negativt eller positivt. En af variablerne i denne undersøgelse er eksempelvis: diagnose og prognose⁹⁴. Det vil sige, at selve diagnosen har betydning. Men dette er først fastlagt efter analysen, hvor empirien er kodet på tværs af diagnose. Den enkelte variabel, diagnose, kan ifølge denne undersøgelses resultater ikke stå alene, da der ligeledes er tre øvrige variabler, der alle er afgørende for typen af og omfanget af forandringer.

For yderligere forståelse af egenskaber, dimensioner og variabler kan det eksemplificeres med følgende. En kategori kan f.eks. indeholde 'ting, man har i hjemmet'. Det vil sige, at alt, der er indplaceret i denne kategori, er karakteriseret af at være noget, man har i sit hjem. Det kan

⁹⁴ Se mere kapitel 10.D.

eksempelvis være 'møbler', 'porcelæn' og 'tøj' (Hartman, 2005, s. 69). Hver af disse underkategorier har så forskellige typer. Under møbler kan det være borde, stole, sofaer osv. En kategori har som beskrevet forskellige egenskaber. Egenskaberne til møbler kunne eksempelvis være, at de er funktionelle, moderigtige, behagelige osv. Hver egenskab kan have forskellige dimensioner af egenskaber, såsom hvor (meget eller lidt) funktionelt eller moderigtigt møblet er. Hvis vi fortsætter møbelmetaforen, vil 'formålet med møblerne i huset', 'hvem der bor i huset', 'personlig smag' og 'husstandens økonomi' være variabler, der vil påvirke, hvilke møbler der er i huset. Om det er en midlertidig studiebolig, en familie, der venter deres første barn, eller en nyskilt mand uden hjemmeboende børn, vil disse alle være variabler, der har betydning for, hvilke møbler der vælges, hvilken funktionalitet der søges, og hvorvidt det er designermøbler eller ej.

En kategori kan have forskellige kriterier, og dermed kan indhold i den enkelte kategori således indplaceres i flere kategorier. I stedet for at inddele i eksempelvis 'møbler' og typer af 'porcelæn' kan man også inddele i eksempelvis funktionalitet, såsom 'ting man kan sidde i/på', hvilket også kunne beskrives som en kategori. De enkelte elementer, i CGT-sprog; koder, kan således ofte placeres i forskellige kategorier, hvorfor det er afgørende at definere, hvilke egenskaber der specifikt definerer den enkelte kategori⁹⁵.

I den afsluttende åbne fase analyserer og koder man for relationer mellem kategorierne og ligeledes for, hvordan egenskaberne og dimensionerne⁹⁶ står i relation til hinanden. Kategorierne sammenskrives til mere overordnede kategorier. Til sidst defineres kernekategorien og de kategorier, der er tilknyttet denne (Glaser, 1978; Guvå & Hylander, 2005, s. 41). Kategorierne præciseres og udvikles hele tiden, og kodningen præciseres i takt med, at analysen først bliver mere selektiv og senere teoretisk. Igennem kodningsprocessen i denne undersøgelse placeres respondenternes subjektive viden således i mønstre og kategorier, som går på tværs af individer og familier, og som dermed har en generel relevans. Begreber udvikles og får afslutningsvist en mere teoretisk form. En kategori bidrager således til at sammenfatte, hvilke elementer af virkeligheden familiernes virkelighed konstitueres af og ligeledes, hvad der definerer den sociale proces, som familierne aktuelt befinder sig i (Hartman, 2005, s. 69-70; Glaser & Strauss, 1967, kap. 2).

⁹⁵ Se beskrivelsen af faserne i kapitel 9.B.

⁹⁶ Se beskrivelse nedenunder i punktet: Egenskaber, dimensioner og variabler.

Ad 3. Kernekategori

Kerne kategorien er den mest fremtrædende af de oparbejdede kategorier og samler ligeledes de fleste tråde og relationer mellem de enkelte kategorier. Kerne kategorien kendetegner 'the main concern', altså det, der udfordrer, optager, bekymrer og glæder deltagerne mest i forhold til det felt, der søges indsigt i, og hvordan det søges løst (Glaser, 1978, kap. 4 samt 6; Lowe, 2011). Kerne kategorien bliver følgelig objekt for det videre studie og den konceptualisering, der efterfølgende foregår.

Formålet med denne er at oparbejde teoretiske modeller, der kan forklare de udfordringer, hændelsesforløb etc., der sammenbinder de forskellige kategoribegreber, egenskaber og dimensioner, der tilsammen udlægger både de sammenhænge og variationsrigdomme, som forekommer i feltet (Glaser, 1978; Guvå & Hylander, 2005, s. 47). Kerne kategorien bidrager således til at kategorisere, hvordan noget opleves eller optræder for en bestemt gruppe af mennesker. I denne undersøgelse beskriver kerne kategorien det forandrede familiehverdagsliv, familier berørt af børnekræft beskriver som den største udfordring og bekymring, der kommer som følge af børnekræft. Kerne kategorien samler de øvrige kategorier, som udfolder, hvordan forandringerne konkret kommer til udtryk.

Ad 4. Konstant komparativ analyseproces

Den konstante komparative analyseproces, som kendetegner CGT, indebærer, at man hele vejen igennem processen koder og genkoder den rå empiri ud fra indikatorer og de på det aktuelle tidspunkt udviklede kategorier (Glaser & Strauss, 1967; Glaser, 1978; 1998). Man sammenligner hele tiden empirien og de fund, kodninger, indikatorer på mønstre etc., der opstår undervejs. Denne konstante komparation indebærer således en analytisk deduktion, hvor man afprøver de ideer, der opstår i løbet af analysen, både på det eksisterende empiri og den empiri, der løbende indsamles, og samtidig en induktiv proces, idet det er empirien, der informerer koder, mønstre, kategorier og begreber. Målet med komparationen er at få mættet kategorierne og begreberne. Nye indikatorer vil opstå ved denne dynamiske proces, og ved denne konstante sammenligningsproces udvikles der ideer om, hvordan de oparbejdede koder og indikatorer kan placeres i kategorier. Når de er foreløbigt placeret, kan eksisterende empiri analyseres igen for denne specifikke viden, og ny empiri kan indsamles for at mætte eller afvise indikatoren. Den komparative analyseproces er derfor langvarig og vedvarende: først dannelse

af memoer med substantive og senere teoretiske koder, dernæst fund af indikatorer til de første kategorier og den initiale begrebsdannelse, hvorefter der sammenlignes for ligheder, forskelle, nuancer med henblik på nye teoretiske ideer og sammenhænge. (Guvå & Hylander, 2005, s. 45) Det betyder dels, at man koder den samme empiri flere gange i takt med, at der udvikles koder og kategorier, og dels at man i løbet af analysen udvælger hvem, og hvordan der skal indsamles empiri, hvilket beskrives som 'theoretical sampling'⁹⁷. Koderne sammen skrives kontinuerligt i teoretiske memoer, der på tilsvarende vis sammenlignes, og et sorteringsarbejde opstartes (Glaser, 1978, kap. 7).

Sammenligningerne er derfor dels mellem de enkelte respondenter, men endnu vigtigere imellem de forskellige memoer og de teoretiske ideer, der opstår der. Sammenligningen kan eksempelvis være mellem forskellige former for hjælpetilbud. Glaser og Strauss skriver om dette:

The researcher chooses any groups that will help generate, to the fullest extent, as many properties of the categories as possible, and that will help relate categories to each other and their properties [...] comparisons are conceptual; they are made by comparing diverse or similar evidence indicating the same conceptual categories and properties. [...] Comparative analysis takes full advantage of the "interchangeability of indicators for categories and properties (Glaser & Strauss, 1967, s. 49).

Igennem disse sammenligninger udledes nye indikatorer, og der søges viden i ny dataindsamling samt ved genkodning af eksisterende empiri. Der udarbejdes således begrebsmæssige indikatorer, der afprøves i både eksisterende og ny-indsamlet empiri. Sammenligningerne har det formål at sætte retningen for den kommende teoretiske dataindsamling med henblik på at indsamle den mest meningsfulde empiri til udvikling af teorien (Glaser, 1978, s. 37-38). Dette præsenteres med konkrete eksempler i kapitel 9.B.

Ad 5. Konceptualisering, sortering og begrebsdannelse

Formålet med at konceptualisere den funderede empiri er at indkredse de helt særlige kendetegn for det specifikke felt. I denne undersøgelse er målet således at mætte oparbejdede koncepter og præcisere deres særkende om, hvordan man kan forstå fænomenet børnekræft og konsekvenserne af dette fra familiernes perspektiv. Selve konceptualiseringen beskrives af

⁹⁷ Se mere side 120.

Glaser og Strauss (1967): "This is done by specifying the dimensions of the concept designating the unit. [...] His comparison brings out the distinctive elements or nature of the case he has studied" (Glaser & Strauss, 1967, s. 25). Konceptualiseringen foregår bl.a. igennem empirisk generalisering (Glaser & Strauss, 1967, kap. 2), hvor det præciseres, hvordan et koncept, for eksempel 'forandret familiehverdagsliv'⁹⁸, kan forekomme, hvordan det kan komme til udtryk og i hvilket omfang, det kan optræde, og hvad der kan påvirke graden af disruption enten positivt eller negativt. Jeg konceptualiserede empirien ved indledningsvis at indsamle empiri, dernæst fragmentere empirien gennem systematiseret kodning for at indplacere koderne i kategorier og efterfølgende sortere koderne i abstrakte koncepter. Således startede jeg ved at benytte principperne i CGT kodningsproces med at fragmentere empirien for at reintegrere det i koncepter/begreber, der har en teoretisk mætning, som kan sammenfattes i en teori. Den vil kunne beskrive og forudsige generelle sociale processer, der formodentlig vil ske i familier, hvor et barn berøres af børnekræft. (Lowe, 2011; Martin & Gynnild, 2012).

Målet med CGT er at skabe en funderet teori, og konceptualisering og sortering er vigtige metodiske greb i denne sammenhæng. Glaser (1978) skriver, at en stor del af konceptualiseringen består af sorteringsarbejde, men han understreger i denne sammenhæng, at det ikke er i den enkelte informants udsagn, man sorterer, men derimod i memoerne. Glaser skelner mellem beskrivende ('descriptive') og begrebsmæssig sortering ('conceptual') (Glaser, 1978, kap. 87).

En stor del af forskningsprocessen er teoretisk formulering og reformulering, idet den opbyggende begrebskonstruktion, der varer processen ud, i høj grad er baseret på sortering og analyse af memoerne. Formålet med konceptualiseringen er dermed at identificere begreber og tilføre disse en ny empirisk funderet beskrivelse.

Begreberne, der udvikles i CGT, er dynamiske og kan ændres helt indtil den sidste formulering i den endelige teori. Grundet den konstante komparation og inkludering af ny, relevant empiri, tilføres der ny viden og nye forståelser, der kan ændre begreberne, hele vejen igennem. Begreberne er derfor dynamiske i en stor del af processen. Det bliver følgelig i denne proces, at begreberne præciseres, ændres og fremstår mere og mere stringente og konsistente. Ved formulering af den endelige teori, er det nødvendigt at gøre begreberne statiske (Guvå & Hylander, 2005, s. 43).

⁹⁸ Se udfoldelse af begrebet: forandret familiehverdagsliv i kapital 10. B. side 197-200.

Et begreb udviklet i CGT refererer til en bestemt mening, en bestemt gruppe af mennesker tillægger et bestemt område. Glaser skriver om at udvikle og gøre et begreb stationært, at begrebet ikke vil ændre sig, men derimod vil og kan de eksempler, der udfylder begrebet, ændre sig. De har i lighed med andre teoretiske begreber idealtypisk karakter, der er karakteriseret ved et abstrakt begreb, der er klart defineret, men kan optræde for det enkelte individ på forskellige måder. Som det vil blive beskrevet i detaljer senere, så indgår der i en CGT-analyse en komparativ dataanalyse, konceptualisering, sortering af empiri og deraf udvikling af kategorier og begreber. Denne proces beskriver Glaser meget præcist, hvilket dermed er processen fra individets viden og erfaringer til overordnede kategorier og begreber:

When writing and sorting memoes, talk conceptually about substantive codes as they are theoretically coded; do not talk about people. This maintains the conceptual level of the analysis as relationships among concepts, and it practices the analyst for the final writing. People occur in the references to indicators, but the analysis is about conceptually generated patterns which people engage in, not about the people per se. (Glaser, 1978, s. 91)

Med henvisning til Glasers citat argumenterer jeg således for, at den viden, der kan oparbejdes i et projekt som dette, ikke er subjektive beskrivelser, men derimod en konceptuel beskrivelse af et fænomen, som i undersøgelsen er børnekræft. I resultatdelen af denne afhandling vil der, som tidligere beskrevet, blive præsenteret citater for at udfolde eksemplificeringer af begreberne, men det enkelte citat vil ikke blive analyseret og kommenteret på som resultat af fremstillingen, da begreberne netop er opstået som følge af en intens kodning og kondensering af empirien. Glasers pointe illustrerer vejen fra rå empiri og subjektiv viden til udarbejdelse af teori. Kodningen starter med enkelte personers erfaringer og viden, der konceptualiserer og afdækker generelle mønstre og handlemåder for mennesker.

Som beskrevet tidligere er et begreb udviklet i en CGT-proces ikke nødvendigvis et lingvistisk nyt ord, men derimod en ny kontekstuel betydning af ord eller begreber, der er tale om – eksempler fra dette projekt er: 'forandret familiehverdagsliv'⁹⁹, 'ændret følelseshierarki i familier berørt af børnekræft'¹⁰⁰ og 'personforårsaget in- og eksklusion'¹⁰¹.

⁹⁹ Se udfoldelse af begrebet: forandret familiehverdagsliv på side 197-200.

¹⁰⁰ Se udfoldelse af begrebet: ændret følelseshierarki kapitel 10. C side 259-260.

¹⁰¹ Se udfoldelse af begrebet: personforårsaget in- og eksklusion kapitel 10. på side 272.

Ad 6. Mætning af en indikator

En indikator er mættet, når der ved indsamling af ny empiri ikke findes eller fremstår yderligere afgørende detaljer, der ikke allerede er i empirien. Som det vil blive beskrevet indgående i beskrivelsen af den selektive fase i kap 9. B. indsamles der empiri, der både forventes at mætte indikatoren og ligeledes empiri, der kan maksimere forskelle.

... der ikke kan findes yderligere data, som ikke har en plads i teorien, det vil sige kan placeres under en egenskab eller teori. Man kan, for at være sikker på, at teoretisk mætning er opnået, søge efter grupper, som maksimerer forskelle (Hartman, 2005, s. 101)

Indikatormætning består af to elementer; ”Hvor mange grupper man skal vælge, og hvor dybt man skal undersøge hver gruppe” (Hartman, 2005, s. 100)¹⁰². For at opfylde disse bruges først den teoretiske sampling til at bidrage med udvælgelse af hvilke og hvor mange respondenter og eksempelvis den mest muligt varierede informantgruppe. Dernæst bidrager den systematiske kodning fra den åbne fase til den selektive kodning til at afgøre, hvornår analysen er tilstrækkeligt mættet.

Glaser og Strauss beskrev allerede i (1967, s. 61-62), at mætning af data betyder, at der ikke bliver tilført yderligere egenskaber eller dimensioner til indikatoren ved yderligere indsamling af data. En indikator er mættet, når de samme eller lignende data gentagne gange dukker op (Glaser & Strauss, 1967, s. 69). Mætning af en indikator indebærer, at man har studeret gruppen i forskningsfeltet så mange gange, at man med mest mulig sikkerhed ved, at det er en lignende situation eller samme typer af eksempler, som dukker op gang på gang. Herved bliver analysen heller ikke tilført nye begreber eller variabler. Teoretisk mætning fordrer således, at materialet er gennemgået så mange gange, at ingen nye eksempler dukker op med relation til kategorien (Glaser & Strauss, 1967, s. 61-62; Hartman, 2005, kap. 6).

Selvom man følger alle principper i CGT, er det forskeren og i dette tilfælde min subjektive vurdering, der afgør, hvornår en indikator er tilpas mættet til at kunne angive noget generelt eller genkendeligt om feltet. Dette er naturligvis en stor bias ved forskning, der inkluderer CGT, og fordrer som beskrevet, at forskeren kan genkende, hvornår et koncept er mættet. Dette er når: ”comparing more incidents yield no more properties of the category and it is verified, saturation is achieved by the interchangeability of incidence” (Glaser, 1998, s. 141). Jeg

¹⁰² Dette er i kongruens med de forskellige typer af spørgsmål, som eksempelvis Spradley benytter, og som er præsenteret på side 87-88.

argumenterer for, at indikatorerne er mættet, når der hverken i den eksisterende eller i ny-indsamlet empiri tilføres ny viden eller nye eksempler til resultaterne, der ændrer kernekategorien, de tilhørende kategorier og udviklede begreber, egenskaber, dimensioner og variabler.

Dette eksemplificeres i det følgende. Som beskrevet opstår der allerede i de allerførste interviews med voksne børnekræftoverlevende en indikator om, at det har store konsekvenser for hele familien. I den følgende dataindsamling og kodning af dette er der fra både patienter, søskende og forældre utallige eksempler på dette. Eksemplerne er varierede, men inkluderer grundlæggende den samme indikator med de samme elementer: at den hverdag, som familien havde, både lavpraktisk og emotionelt ændrede sig radikalt ved diagnosen. Jeg deler indikatoren i to og oparbejder på sigt to forskellige kategorier omkring forandringerne: lavpraktiske og følelsesmæssige. Jeg søger derfor specifikt i både de kodede transskriptioner og i de forskellige memoer efter eksempler på følelsesmæssige forandringer i familien. I denne proces, hvor koder og memoer sammenlignes, starter en begyndende konceptualisering af de følelsesmæssige forandringer og begrebsdannelsen af det, jeg kalder et følelsesmæssigt hierarki. Der er så mange subjektive eksempler på en forandring og opprioritering af patientens behov. Men essensen er den samme, da patientens behov som udgangspunkt sættes højest, og søskendes og forældres behov kommer i anden og tredje række. Det er derfor ikke afgørende, hvilke oplevelser den enkelte familie/de enkelte søskende har. Indikatoren om, at der sker en følelsesmæssig ændring i familien, mættes således. Derefter starter en yderligere konceptualisering af de følelsesmæssige forandringer og den senere udvikling af begrebet *ændret følelseshierarki i familien*. Begrebet defineres i kapitel 10.B, og ligeledes beskriver jeg intensivt i artikel 2¹⁰³ forskellige tilpasningsformer, som søskende bevidst eller ubevidst benytter, når deres behov ikke kan imødekommes og placeres under den syge søskendes behov.

Efter ovenstående beskrivelse af min fortolkning af seks centrale analytiske greb i CGT afsluttes kapitel 9.A. med indledningsvise faglige refleksioner over valg og fravalg ved at basere undersøgelsen på en CGT-analyse. Derudover præsenteres nogle af de fund, jeg har gjort undervejs, men ikke har undersøgt til fulde. Det er fund, der fortsat er aktuelle og kan danne grundlag for nye mere målrettede undersøgelser, hvor man i modsætning til det valgte CGT-undersøgellesdesign ville kunne opstille disse fund som relevante hypoteser og målrettet søge mere viden om disse for at afgøre, om de er relevante eller ej.

¹⁰³ Artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients.*

Refleksioner over valg og fravalg i dette forskningsprojekt

Ingen undersøgelse kan afdække alle forhold i en given situation – heller ikke denne. Én af begrænsningerne ved dette undersøgelsesdesign ligger i, at mine resultater udelukkende bygger på respondenternes egne udsagn og mine observationer. Mine resultater formidler det, respondenterne har oplevet og senere beskrevet ved undersøgelsen, så ergo er det deres perspektiv, der søges indsigt i. Der er helt sikkert elementer i feltet tilknyttet børnekræft og i de enkelte kontekster, respondenterne beretter om, som har haft stor betydning for, hvordan børnekræft har påvirket deres liv, som de og jeg ikke har registreret eller søgt afdækket. Dertil er der en fare for, at jeg i analysen misforstår eller overser vigtige mønstre og forklaringer i empirien. Her er det igen vigtigt at understrege, at jeg med mit valg om kun at inkludere familiernes perspektiv fravælger mange andre og formodentlig relevante perspektiver fra eksempelvis sundheds- og socialfagligt personale. En undersøgelse heraf ville kunne supplere mine resultater og være med til at danne et mere helt billede af, hvordan børnekræft påvirker familiernes liv. På samme måde er det vigtigt, at man i anvendelsen af mine resultater til eksempelvis ændring af praksis omkring børnekræft ramte familier i sundhedsvæsenet er sig begrænsningerne i undersøgelsesdesignet bevidst.

Der er indikatorer og underkategorier, jeg undervejs sorterede fra. Dette skyldes, at hvor stærk indikatoren end var, var den indsamlede empiri ikke fyldestgørende nok til at fundere indikatoren. Samtidig var nogle indikatorer tilknyttet et så begrænset antal af deltagerne, at de ikke kunne indfri målet om at skabe viden om børnekræft, som ville være gældende på tværs af familier, alder, diagnose m.m. Det betyder ikke, at indikatorerne eller fundene ikke var relevante eller rigtige, men at de ikke besvarede eller vedrørte 'the main concern'. Disse fund betegnes som positive 'biprodukter' af undersøgelsen, der kan skabe grundlag for en ny undersøgelse eller kunne formuleres med de begrænsninger, resultaterne har, i en anden kontekst end dette forskningsprojekt. For som beskrevet tidligere er det indikatorer på latente mønstre, der optræder i nogle af disse familier, uanset om de inkluderes i dette forskningsprojekt eller ej.

Et eksempel på et positivt biprodukt er, at jeg så en tendens til, at patienter og søskende til patienter ikke oplever forandringerne og udfordringerne lige så omfattende som børn i familier, hvor forældrene er sammen. Børnene i skilsmissefamilier beskrev, at de er mere vant til at have to bopæle, så når den ene forælder er indlagt eller særligt optaget af patienten, kan de

raske søskende opholde sig hos den anden forælder, der i en vis udstrækning tilbyder en 'velkendt' hverdag. Patienterne i skilsmissec familier udtrykte også i nogle tilfælde mindre dårlig samvittighed i forhold til patienter i familier med samboende forældre. Dertil ytrede de raske søskende særligt i fokusgruppeinterviews og i gruppesessions, hvor andre raske søskende tilkendegav stor frustration over udfordringer ved forandringerne i familien og savn efter den ene forælder, at de måske kan trække på de erfaringer, de har, med at undvære den ene forælder, og at de i et vist omfang kan finde ro ved at opholde sig hos den anden forælder. Hvor søskende i samboende familier i nogle tilfælde i perioder bor hos eksempelvis bedsteforældre m.m. Som beskrevet i kapitel 4 om datagrundlaget var der i undersøgelsen en overvægt af etnisk danske familier med samboende forældre. Såfremt denne indikator skulle have været mættet eller endelig forkastet, skulle den teoretiske sampling mere målrettet have søgt flere skilsmissec familier.

Der var ligeledes en indikator på, at den forandring/disruption, familierne beskriver, er anderledes i de familier, hvor en af forældrene er på en form for overførselsindkomst ved diagnosetidspunktet, da de derved ikke mister eksempelvis den vante kontakt med kollegaer på grund af diagnosen. Samtidig kan nogle former for overførselsindkomst give nogle andre udfordringer. Det kan bl.a. være i de tilfælde, hvor en forælder er på barselsorlov, og der dermed skal tages stilling til, om denne forælder skal fortsætte på barselsorlov, eller om han/hun skal overgå til pasningsorlov (barselsloven, §26), så den anden forælder kan overtage barseloverloven – eller det mindste barn kan starte i dagtilbud. På mange måder adskiller disse familier sig fra de øvrige familier, idet mindst én forælder i forvejen går hjemme. Samtidig er der en overvægt af ligheder i forhold til de familier, hvor begge forældre er aktive på arbejdsmarkedet, og de familier hvor en eller begge forældre er på en overførselsindkomst, da barnet diagnosticeres. Forandringerne, både de lavpraktiske og de følelsesmæssige, samt de ændrede interne og eksterne relationer, foregår fortsat i disse familier. Men det er en indikator, man på sigt kunne undersøge nærmere ved mere aktivt at lave en teoretisk sampling, der inkluderer flere familier på overførselsindkomst. Ved eksempelvis at lave to mindre undersøgelser, der målrettet undersøger disse to indikatorer, ville det være muligt mere målrettet at vurdere, om disse indikatorer er relevante beskyttelses- eller udløsermekanismer, der gør en forskel for, hvor påvirket den enkelte familie som enhed og dennes medlemmer er af de forandringer af positiv og negativ karakter, der opstår som følge af børnekræft.

Personlige refleksioner over mit valg af CGT som forskningsmetode

Jeg har i det ovenstående beskrevet seks centrale begreber indenfor CGT. Selvom om der findes fyldestgørende litteratur om CGT, og jeg i det ovenstående har redegjort for min forståelse af begreberne og af, hvordan de griber de ind over hinanden og har forskellige betydninger. At lære at benytte CGT som forskningsmetodik var en ualmindelig svær og til tider nærmest umulig proces. Dette bl.a. som følge af den beskrevne og diskuterende forvirring om selve GT som forskningsmetode og de begreber og elementer, der kræves for at følge metoden. Det var en forvirrende proces, hvor fodfæstet og overblikket hurtigt kom i fare. Der var tvivl om, hvorvidt der blev skabt ny akademisk viden, og hvorvidt det kun var 'common sense'-viden, jeg blot videreformidlede. Jeg havde lyst til at stoppe op, ændre kurs og til at ændre udgangspunkt for i stedet gå deduktivt til værks. Jeg havde, i takt med at de første indikatorer viste sig, lyst til at ændre forskningsretning og i stedet formulere hypoteser om, at patienterne ekskluderes fra deres jævnaldrende, og at søskende føler sig svigtede og samtidig skyldige over at føle sådan. Specifikt ville jeg lede efter dette og diskutere og perspektivere de udvalgte fund med anden sociologisk forskning. Jeg havde lyst til at læse mig ind i anerkendte teorier og på den måde sikre mig, at jeg vidste præcis, hvad jeg ledte efter i empirien. Her fandt jeg hjælp og tryghed ved at erindre formålet med undersøgelsen: at skabe ny viden om fænomenet børnekræft fra familiernes perspektiv for på den måde at skabe grundlag for en ændring af de hjælpetilbud og den praksis, der tilbydes disse familier, og imødekommer de konkrete udfordringer og behov, familierne har. Glaser skriver, at denne frustration er helt almindelig blandt CGT-forskere (Glaser, 2014, s. 29).

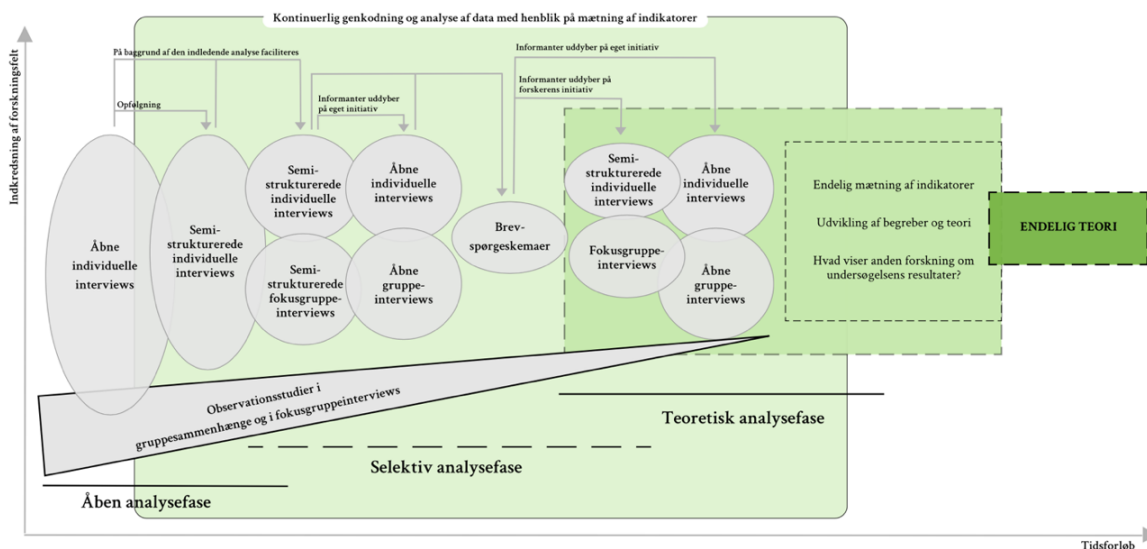
Jeg har her erindret mig selv om, at det netop er grundet formålet med undersøgelsen, at en CGT-tilgang var velvalgt, idet den gør det muligt igennem en systematiseret dataindsamling at omforme subjektiv viden til teoretiske andenordenskonstruktioner, der kan fungere som fremtidige forklaringsmodeller i forhold til, hvad man kan forvente vil ske i familier, der bliver ramt af børnekræft. Idet jeg ikke kodede efter de på forhånd opstillede hypoteser eller definerede begreber, var det muligt at udvikle begreber forankret i empirien. Begreber, der som minimum er relevante og genkendelige for familier berørt af børnekræft, og potentielt for andre familier, der oplever andre former for disruption i deres familiedynamik og hverdagsliv.

Kapitel 9.B: Analysens tre overordnede faser

I det følgende redegør jeg for både dataindsamlingens rækkefølge samt analysens greb og udvikling. Som tidligere beskrevet har dataindsamlingen og analysen været sideløbende med

hinanden, hvor den kontinuerlige og komparative analyse af empirien determinerer, hvilken empiri der skal indsamles efterfølgende.

Analysen har tre faser: en åben, en selektiv og en teoretisk fase. Disse er demonstreret i nedenstående figur¹⁰⁴, der redegør for dataindsamling og analyseproces for søskende og patienter, for overlevere og for forældre (se bilag 6). I gennemgangen af analysens tre faser har jeg indsat eksempler, som illustrerer, hvordan kodningen har ændret sig fra åben substantiv kodning til selektiv dataindsamling og selektiv substantiv kodning og afslutningsvis til teoretisk kodning. Den parallelle dataindsamling (og dataindsamlingsmetoder) og analyseproces er illustreret i nedenstående skema. Formålet med skemaet er at illustrere den samlede undersøgelses proces fra de allerførste observationer og åbne interviews, hvordan analysen og dataindsamlingen supplerer hinanden, og hvordan resultaterne kontinuerligt opbygges og funderes og afslutningsvis formuleres i en empirisk teori som det primære formål med en CGT-undersøgelse. Formålet med denne undersøgelse er således at oparbejde en empirisk funderet teori om børnekræft fra familiens perspektiv.



Figur 4 - Figuren viser den sideløbende dataindsamling og -analyseproces for patienter og søskende, som inddeles i en åben og selektiv dataindsamling og analysefase efterfulgt af en teoretisk analysefase. Overlap mellem forskellige typer af dataindsamlingsmetoder viser, at de er foretaget i samme tidsinterval. Størrelsen vertikalt beskriver genstandsfeltet forholdsmæssigt, og hvor bredt jeg søgte i empiri. Den åbne fase består af åbne, individuelle interviews og observationsstudier. Det indledende spørgsmål til disse åbne præliminære individuelle interviews var individualiseret til informantgruppen, eksempelvis til en patient: Påvirker det dig, at du har kræft? Efterfølgende blev semistrukturerede individuelle og fokusgruppeinterviews faciliteret for at uddybe indikatorerne fundet i de åbne og semistrukturerede individuelle interviews. Den selektive fase påbegyndtes, når interviewene begyndte at blive semistrukturerede, hvorfor der ses en vis overlapning. Disse indledende interviews kunne lede til åbne individuelle- eller gruppeinterviews på barnets eget initiativ. Yderligere blev der udført selektive observationsstudier for at belyse de fundne indikatorer samt udformet et brev-spørgeskema, der efterfølgende blev diskuteret i semistrukturerede fokusgruppeinterviews på forskerens initiativ. I enkelte tilfælde kunne der også være tale om semistrukturerede individuelle interviews. Ligeledes havde børnene mulighed for at uddybe deres svar på eget initiativ enten i åbne gruppe- eller individuelle interviews. I den teoretiske fase blev de teoretiske memoer sammenskrevet og begreberne endeligt formuleret, så den endelige teori kunne beskrives og sammenholdes med øvrig forskning og teori.

¹⁰⁴ Figuren findes i bilag 6 i stor, horisontal udgave.

Den åbne fase

Dataindsamling

Første fase bestod af åbne, individuelle interviews og observationsstudier i gruppesettings¹⁰⁵ med det formål at udforske respondenternes perspektiver. Det indledende spørgsmål til de åbne indledende interviews gik på, hvorvidt og hvordan kræftdiagnosen havde påvirket informanten. Det indledende spørgsmål var individualiseret til den enkelte informantgruppe. Efter de åbne interviews blev både semistrukturerede individ- og fokusgruppeinterviews brugt til at nuancere og uddybe fund og indikatorer, som blev udviklet gennem analysen, på et mere nuanceret og dyberegående niveau. Der er desuden for alle deltagere udfyldt et skriftligt spørgeskema med faktuelle oplysninger om diagnose, overordnet behandlingstype, alder og familiesammensætning¹⁰⁶.

Analyseproces

Fasen med åben kodning begyndte allerede under de første besøg i gruppesettings og fortsatte under de første åbne, individuelle interviews. Under de første gennemlysninger og efterfølgende gennemlæsninger og -kodninger begyndte de første mønstre at vise sig. Tro mod både metodologien i CGT og epistemologien i fænomenologien forsøgte jeg at sætte disse mønstre i parentes for at påbegynde en 'linje for linje'-analyse af den indsamlede empiri. 'Linje for linje'-analyse er, som navnet peger på, kendetegnet ved, at man som forsker helt bogstaveligt koder feltnoter og transskriptioner linje for linje (Glaser & Strauss, 1967; Martin & Gynnild, 2012). Da jeg lavede den indledende 'linje for linje'-analyse, lyttede jeg først til lydfileerne for at genskabe stemningen under interviewet og for at fokusere på indholdet i den indledende analysefase. Efterfølgende nærlæste jeg de tilhørende transskriptioner, hvori jeg søgte efter udsagn og ord, der beskrev, hvilken betydning 'børnekræft' havde for respondenterne, og som de fremhævede som betydningsfulde. Jeg læste udskrifter og markerede alle de steder, der kunne nuancere og udvide forståelsen og betydningen af børnekræft. Hvis det var muligt, navngav jeg koderne med ord hentet i empirien.

¹⁰⁵ Både gruppesettings med deltagende børn og med voksne.

¹⁰⁶ Se bilag 4 og 7.

For at fastholde den åbne tilgang både i selve interviewsituationen og i den efterfølgende analyse og memoskrivning udviklede jeg et system, hvor jeg i siden af feltnoter lavet under interviews, observationsstudier eller i analyser af udskrifter tegnede en firkant på firkanten af papiret. I den firkant indskrev jeg notater med koder om viden og erfaringer, som jeg tidligere havde hørt fra andre respondenter. Disse koder betegner jeg som teoretiske koder og dermed de første linjer af den begyndende konceptualisering, og de kunne senere sammenfattes i memoer. På den måde fik jeg sat en note til mig selv om, at ”her er noget genkendeligt: en indikator på et mønster, jeg har set før” og samtidig forholde mig så objektivt som muligt, hvad angår den empiri, jeg aktuelt var i gang med at kode. Således begyndte de første indikatorer at blive mættet, og førsteordensperspektiver blev hævet til andenordensforståelser af mere generel karakter. Efter hver gennemlytning og gennemlæsning lavede jeg et memo, hvor jeg skrev koderne samt tilhørende illustrative citater eller eksempler ned i et dokument for hver enkelt informant. Jeg lavede ligeledes memoer, hvor jeg noterede de første indikatorer, teoretiske koder og ideer til konstruktionen af andenordensbegreber med tilhørende egenskaber og dimensioner.

Eksempler på kodning af empiri og memoer i denne fase

Formålet med kodningerne var at konstruere andenordensabstraktioner, der havde en konceptuel, abstrakt betydning og generel rækkevidde. I den åbne fase udviklede jeg hypoteser eller indikatorer, der kunne undersøges nærmere i efterfølgende interviews, observationer og genkodninger af empiri i den selektive fase. Min opgave som forsker var at kode og undersøge empiriens betydning, forklaringer på handlinger, formål og mønstre på tværs af informantgrupperne. Det var dermed familiernes udfordringer og forandringer i hverdagen, jeg ønskede at kode og undersøge, og som jeg gerne ville have indsigt i fra forskellige perspektiver, for, på et mere abstrakt plan, at kunne formidle viden om, hvordan det er at være kræftramt familie. Jeg skrev kontinuerligt teoretiske koder og længere teoretiske memoer. Disse dannede grundlag for den endelige videns-, begrebs-, resultat- og teoriudvikling. Eksempler på teoretiske koder var: ”Hvad forandrer sig i familierne?”, ”Hvilke eksempler er der i empirien på forandringer?”, ”Hvordan kommer det til udtryk?” og ”I hvilke arenaer fylder det meget eller lidt?”.

Nedenstående eksempel illustrerer, hvordan transskriptionen indledningsvist blev kodet for de ting, en 13-årig kræftpatient italesætter i forhold til børnekræft. Det var den første åbne kodning. Jeg har her markeret alle de steder med **fed**, hvor pigen beskriver noget, der handler om,

at hun har fået kræft. Eksemplet blev udvalgt efter den afsluttede kodning og udarbejdelse af den endelige funderede teori. Det blev det, fordi både patient og moder beskrev konsekvenserne af både emotionelle og praktiske forandringer og ligeledes, hvordan både interne og eksterne relationer ændrer sig, og eksemplet er dermed illustrativt for både den oparbejdede kernekategori og den empiriske teori, der redegør for, hvordan man kan forstå fænomenet børnekræft fra familiernes perspektiv¹⁰⁷. Det giver således både en indsigt i den første substantive kodning og læseren et indblik i det konkrete specifikke forskningsfelt og omhandler både, hvordan pigen italesætter det 'forandrede familiehverdagsliv', der senere defineres som et empirisk oparbejdet begreb, og eksemplificerer også bl.a. nogle af de følelsesmæssige reaktioner, der kan ske i familier berørt af børnekræft.

13-årig pige, anden kræftform: Altså jeg har allerede, jeg har allerede **dårlig samvittighed** over alt det, de skulle gøre. Det har jo heller ikke været **en normal hverdag** især for min lillebror, fordi at, det har **jo aldrig nogensinde været begge mine forældre, der ikke har været hjemme**. Og det var han jo bare **ikke rigtig vant til**. Og min søster er jo sådan jo **normalt 16-årige, der passer lidt sig selv**. Altså min lillebror, han har jo altså. Han har jo **ikke kunne sige godnat** til enten min mor eller far, hvilket han plejer at gøre flere gange, så det har han helt sikkert. Jeg har **bare dårlig samvittighed** altså også bare **transporten og altså det kostede penge for forældre at få mad** derinde og, altså jeg har **dårlig samvittighed** over det hele, bare det, **at de bare skulle bruge tid på alt det i stedet for arbejde, det hele**. Jeg har haft **dårlig samvittighed over, at de skulle hente noget**, at de, mine veninder, de skulle hente noget til mig, **fordi jeg ikke lige kunne gå eller et eller andet**, men det ved de godt, der siger **de, at selvfølgelig gjorde det ikke noget**. ...Jeg kan ikke huske, hvilken ferie det var, en eller anden ferie, **juleferie tror jeg, hvor min mor og min søster og min bror de var** ... ved sådan en lille ferie i Fyn, tror jeg. Det var faktisk, det kan jeg huske, det var de over, fordi var over på en **ferie, og så lå jeg og fik kemo**, jeg blev jo bare **ked af, at jeg ikke kunne være der** og holde ferie sammen med dem, men **der havde jeg så min far**. Og **han var meget god til jokes og film og hygge og ...**

Interviewer: Så igen for at forstå dig rigtig. Var det sådan, at du syntes, at de ikke skulle være taget afsted?

¹⁰⁷ Se den samlede teori i kapitel 10.A side 185-191.

13-årig pige: **Jo, jeg syntes de skulle være taget afsted.** Ja, og der fik jeg så igen **dårlig samvittighed** over, at min far ikke var med, at han ikke kunne komme med. At det så var **min skyld**, at han ikke kom med. Jeg ved ikke, om der er en **værste** men, men det har bare været, altså, det der med at være **indelukket** og det der med **ikke at være i sin normale hverdag**. ... Men det **at være indelukket** og så det der med at **mine forældre, de skulle bruge så meget tid på mig**, og **mine søskende** det er dem, jeg har været **mest ked af**, det er at **mine søskende også skulle gå igennem en masse ting**, min søster har fået en **masse spørgsmål, som hun så skulle svare på**, og min **lillebror har manglet en forældre** i sin hverdag og sådan nogle ting, og så **helt sikkert det med håret** ...

Næste eksempel bidrager med en yderligere kodning og illustrerer hvordan jeg konkret kodede empirien. Hensigten med eksemplet er at give læseren endnu mere indsigt i processen med kodning og udarbejdelse af koder. Eksemplet viser dels den første åbne kodning, hvor jeg kodede for, hvad børnene forbandt med, at de havde eller havde haft kræft (markeret med **fed**). Tidligt i den åbne fase stod det dog klart, at patienterne tillagde andre personer betydning for, hvad de forbandt med at have kræft. I anden kodning kodede jeg derfor de steder, hvor børnene nævner andre personer, som de tillægger en god eller dårlig rolle (markeret med understregning). Efter eksemplet er der indsat et uddrag af det teoretiske memo, jeg skrev efter den anden kodning af transskriptionen.

Uddraget er taget fra et fokusgruppeinterview med 12 børn. Interviewet er foretaget i den afsluttende del af den åbne fase. Uddraget af interviewet er centreret om to drenge på henholdsvis 6 og 9 år, der var i den afsluttende behandling for leukæmi. Det er deres beskrivelse af, at de, som følge af behandlingen, ikke længere kan løbe så hurtigt som før og af, hvad det betyder.

Interviewer: "Tror du, at det betyder noget for dit liv, at du er syg?"

6-årig dreng, leukæmi: "Ja, jeg kan blive **så vred, helt tosset**. Når vi har samling i børnehaven, **så napper jeg de andre børn, så napper jeg dem!**"

Interviewer: "Napper dem?"

6-årig dreng: "Ja, så **sætter jeg mig** ved siden af dem, og så **napper jeg dem**."

Interviewer: "Sætter dig ved siden af dem?"

6-årig dreng: ”Ja, dem der leger den leg ude på legepladsen.”

Interviewer: ”Den leg på legepladsen?”

6-årig dreng: ”Du ved godt, at **jeg sad i kørestol**, ikke? Så leger de en leg, hvor de lige-
som sidder i kørestol eller **går som en zombie**, og så siger de: ” Peter¹⁰⁸ kommer, Peter
kommer”, og så løber de på sådan en dum måde. Skal jeg lige vise dig det? ”

[6-årig dreng rejser sig og løber slingrende og langsomt].

6-årig dreng: ”Dem, der gør det, dem napper jeg til samling. Og så får jeg skældud. Vil
du se, hvor **hurtigt jeg kan løbe nu?**”

[Løber hurtigere end før, men fortsat langsomt. Resten af gruppen griner, hepper og klapper].

6-årig dreng: ”Men du kan godt se det, ikke? **Jeg løber jo slet ikke hurtigt.**”

9-årig dreng, leukæmi: ”Jeg kunne heller **ikke løbe**, da jeg var **mest syg**. Vil I se, hvor
hurtigt jeg kan sponse nu?” [Løber, der grines og klappes].

9-årig dreng: ”Men de fatter det bare ikke.”

Interviewer: ”Hvem de?”

9-årig dreng: ”Dem i klassen, de fatter det ikke.”

Interviewer: ”Hvad fatter de ikke?”

9-årig dreng: ”Hvor **svært det er**, og hvor **fucking ked af det man bliver.**”

Efter kodningen af dette interview knyttede jeg følgende teoretiske koder til ovenstående eksempel i et memo¹⁰⁹. Her starter konceptualiseringen, idet jeg hæver analysen fra de konkrete

¹⁰⁸ Navnet er anonymiseret.

¹⁰⁹ Memoerne er som udgangspunkt håndskrevne. De indsatte eksempler er således rekonstruktioner af skemaerne, for at illustrere processen.

erfaringer, de to drenge har, til en mere teoretisk forklaring og forståelse af deres udfordringer i skolen, som jeg også kan koble til interviews med og observationer af andre respondenter.

Teoretiske koder
Stigma
Mobning
Coping
Styrke'
Hjælp/mangel på hjælp
Fysisk forandring giver sociale udfordringer
Manglende voksenhjælp (lærerne/skolen)
Behov for at mødes med ligesindede, der forstår og måske genkender deres situation
Misforståelser og betydningen af at have et fælles sprog

Eksemplet er illustrativt for, hvordan børn med kræft beskriver en forandring i deres livssituation og hverdag. I første omgang marginaliseres de fra et normalt børneliv grundet sygdommen, behandlingen og funktionsnedsættelser. Dernæst risikerer de, at de af deres kammerater ekskluderes fra deltagelse på lige fod med deres jævnaldrende grundet manglende viden og deraf manglende forståelse hos de jævnaldrende. I sidste ende kan dette medføre drillerier. Drengen på seks år nævnte først, at det er de andre børn i børnehaven, han napper, men præciserede efterfølgende, at det er en bestemt gruppe børn – dem, der leger en bestemt leg, hvor de efterligner ham. Han nævnte også, hvordan han håndterer drillerierne – nemlig ved at nappe de andre børn. Som beskrevet er det ikke hans enkelte løsningsmodel, der er aktuell eller formålet med undersøgelsen. Der er derimod afdækningen af, hvad børnekræft betyder. Børnekræft betyder for rigtig mange patienter, som ovenstående eksempel illustrerer, at deres relationer til jævnaldrende ændrer sig. Dette ses også i eksemplet ovenfor med den 13-årige pige. Ydermere viser undersøgelsen, at ændringer i det sociale liv også sker for søskende, og at dette påvirker både patienter, søskende og forældre. Tillige beskrev de voksne overlevende også denne forandring.

I den afsluttende del af den åbne fase blev eksisterende empiri kodet, og der blev indsamlet ny empiri med henblik på at skabe mere viden om typer af forandringer, hvor de forekommer, hvordan de kan se ud og derudover, i hvilken grad de optræder på et givet tidspunkt. Sidst men ikke mindst blev der samlet viden om, hvordan familierne og de enkelte medlemmer i brede termer beskriver og oplever børnekræft.

I det næste eksempel illustreres endnu en kodningsproces, som er fra et fokusgruppeinterview i en gruppesetting med fem børn i den afsluttende del af den åbne fase ved overgangen til den selektive fase. Interviewet blev faciliteret af mig, forskeren, med fokus på to indikatorer. Den ene (som ikke refereres her) er dårlig samvittighed overfor søskende og forældre, og den anden handler om, hvorvidt de har følt sig anderledes og ekskluderet i skolen. De to indikatorer har begge en overordnet karakter, og den indsamlede viden, der konkret blev indsamlet i interviewet, bidrager til at mætte disse indikatorer. Men som det fremgår, bidrog interviewet på samme måde med viden om andre konsekvenser af børnekræft, og hvorfor familierne får et øget behov for hjælp. Som eksemplet nedenfor illustrerer, bidrog pigen med viden om markante sociale forandringer i klassen og ønsket om hjælp fra en lærer. I eksemplet medtager jeg en ekstra kodning for, hvor misforståelsen og dermed eksklusionen opstår, og hvor barnet har savnet hjælp fra læreren (markeret med dobbelt understregning). Eksemplet er medtaget, fordi det er illustrativt for en erfaring, mange patienter har gjort sig om eksklusion i skolen og manglende støtte fra læreren og skolen som helhed.

”Da jeg lige havde været **indlagt i isolation i 30 dage**. Mine **klassekammerater gad ikke sådan at snakke med mig**. Så sagde min lærer, at jeg skulle **fortælle om** det. Om **isolationen**. Så fortalte jeg dem, at **ingen måtte komme tæt på mig**, da **jeg var i isolation på hospitalet**, og at **de ansatte** havde **sådan en slags dragt** på. Men det gjorde det bare **værre for mig**. Så troede de, at jeg smittede. Jeg skulle **sidde ved et bord for mig selv**, fordi **ingen ville sidde med mig**. Det var **ikke så fedt**. **Min lærer kunne godt have hjulpet mig**. Jeg tror, de gjorde det, fordi de ikke vidste, om min kræft kunne sprede sig. Men det kan den jo ikke. De troede, de skulle passes på, altså beskyttes mod mig. Men det var jo mig, mig, der skulle passes på. De troede, jeg var i isolation for ikke at smitte andre, men det var jo omvendt.” (11-årig pige, anden kræftsygdom)

De tre ovenstående citater giver et indblik i de forandringer, den støtte og de udfordringer, patienterne beskriver, de oplever i forhold til deres klassekammerater. Cirka halvvejs i den åbne fase påbegyndte jeg den teoretiske kodningsproces og indledte udviklingen af kategorier.

Nedenstående er to memo udformet som kodeskemaer. I det første memo-kodeskema¹¹⁰ markerer jeg i øverste horisontale spalte, hvad memoet handler om, og i anden horisontale spalte indskrives jeg de første teoretiske koder om, hvad børnekræft kan

¹¹⁰ Et længere uddrag af det fulde skema samt et eksempel mere kan ses i bilag 9.

handle om. I de tre vertikale spalter indsætter jeg substantive koder, der illustrerer egen-skaberne ved den teoretiske kode, der på sigt kan danne grundlag for den endelige be-grebsudvikling.

Hvad forbinder en børnekræftpatient med at have haft kræft?		
Somatiske forandringer	At skulle erkende forandringer	Forandringer i sociale relationer
At tabe håret Det værste er kvalmen Jeg mistede synet og var blind i starten At der også er ting, man ikke kan mere Skræmmende at få kræft	At være hende med kræft At acceptere, at det ramte netop mig At man ikke havde et valg Vil gerne tilbage til mit almindelige liv Jeg er jo teenager - det føles ikke sådan At være i isolation At jeg kunne dø af det her	Folk havde svært ved at forstå det og kunne ikke sætte sig ind i min situation Mobning Skiftede skole Gået et år om efter års behandling Drillet med overvægt Ingen lyttede, ingen ændrede sig, selvom jeg havde kræft At være væk fra skolen og de andre Jeg kan ikke følge med de andre Tættere i familien Nye venner, der forstår en

Det næste memo, ligeledes udformet som et kodeskema, blev udviklet i den afsluttende del af den åbne fase. Som det fremgår af skemaet ovenover, er mange af de forandringer, børnekræftpatienter beskrev, knyttet nært sammen med, at de nu er anderledes end deres klassekammerater. Memoet er skrevet som en indikator om, at børnekræftpatienter oplever at være anderledes end deres klassekammerater, og de redegør for deres forklaringer på, at det forholder sig sådan. Memoet giver følgelig både en indsigt i, hvor de føler sig anderledes og ekskluderet, og derudover giver det en indsigt i, hvor det vil være relevant at lave en social indsats med henblik på at formindske forandring og eksklusion. Selvom memoet primært består af substantive koder, giver dette memo en mere abstrakt teoretisk indsigt i eksklusionens væsen, og hvor omfattende den opleves af patienterne.

Hvor er jeg anderledes end mine klassekammerater?

Nogle af de områder, de er anderledes på, kan ikke ændres, men medfører uanset de andres reaktioner en form for eksklusion/marginaliserer. Feks. bliver hurtigt træt, 'jeg har lidt syn tilbage, 'jeg tager medicin'. Derimod: 'mine venner går ud, og jeg kan ikke, fordi mine hofter gør ondt' ændres på, såfremt der vælges en aktivitet hvor patienten kan deltage. 'Mine venner er bange og vil ikke røre mig, fordi de er bange for at min sonde eller cvk falder ud.' Her ved vi jo ikke, om patienten har ret, i at de er bange? Men mere oplysning kunne måske gøre en forskel?

Begrænsninger for, hvad jeg må og ikke må

Jeg tager medicin
Jeg bliver hurtigt træt
Jeg har meget lidt syn tilbage
De kan gå, hvor de vil - det kan jeg ikke
De skal ikke bekymre sig om en sygdom eller noget
De har ikke været igennem det samme som mig
Jeg har fået et andet syn på livet, end de måske har
Mine venner går ud, og jeg kan ikke, fordi mine hofter gør ondt
Mine venner er bange og vil ikke røre mig, fordi de er bange for, at min sonde eller CVK falder ud
Jeg føler mig ikke velkommen i skolen
Mit liv er meget anderledes end mine venners liv grundet mit syn og min vægt på grund af behandling
Det er anderledes end mine venners liv, fordi jeg ikke er så meget i skole, og jeg er meget mere på sygehuset
Jeg har ikke kunnet se mine venner så ofte, og jeg føler mig nogle gange en smule ensom
Mine venner kommer i skole hver dag. De mister heller ikke håret, og de har mere fritid
Ja, da jeg ikke kan de samme ting som dem

Afslutningen af den åbne fase

Overgangen fra den åbne fase til den selektive fase er glidende. Dette er illustreret i figur 5 side 143, hvor overgangene er illustreret med en stiplede linje for den selektive fase, og ligeledes rækker de forskellige dataindsamlinger ind over hinanden. En afgørende milepæl for, hvornår der blev udvalgt empiri mere selektivt og for, hvornår selve analyseprocessen blev indsnævret til at omhandle indikatorer funderet i empirien i den åbne fase, var min formulering af kernekategorien. Før jeg endeligt formulerede kernekategorien, genlæste, sammenlignede og sorterede jeg de forskellige memoer (skriftlige dokumenter, kodningsskemaer, diagrammer og modeller), jeg indtil videre havde udviklet. I forbindelse med udvælgelse af kernekategorien var der en empirisk funderet bevidsthed om, at familierne var meget optaget og udfordret af forandringer og ændringer i både familien (interne) og i eksterne relationer. Tilmed var der en konsistent indikator formuleret som en kategori om ændrede følelsesmæssige relationer i familien, der knyttede sig til, at deltagerne omtalte, at de havde dårlig samvittighed eller følte, at de svigtede. Jeg kodede derfor særskilt interviews for typer af forandringer og af dårlig samvittighed. Dette blev indskrevet som teoretiske koder i dokumentet knyttet til de tidligere markerede substantive koder, og på den måde kunne jeg indkredse, hvordan forandringer og udfordringer kunne se ud, og hvilke typer af dårlig samvittighed og skyld der var i spil. Der var ligeledes formuleret en kategori om hjælp og betydningen af at modtage god hjælp. Her kodede jeg for, hvor deltagerne modtager hjælp, og hvor de efterspørger hjælp, og indskrev det som teoretiske koder. Fælles for denne type kodning er, at jeg markerer, hvordan

undersøgelsens deltagere beskriver, karakteriserer eller på anden måde omtaler de specifikke indikatorer, jeg er interesseret i.

I nedenstående eksempel illustreres de specifikke teoretiske kodninger i forhold til nogle af de følelsesmæssige forandringer og dårlig samvittighed, som er en signifikant forandring i familierne som følge af børnekraft. Eksemplet nedenfor er et af de eksempler¹¹¹, som blev præsenteret i den åbne fase. I dette tilfælde ses nogle af de teoretiske koder i forhold til følelsesmæssige ændringer i familien. De teoretiske koder er indsats i parentes og markeret med understregning. Der kan læses mere om dette i artikel 2¹¹².

Jeg kan ikke huske, hvilken ferie det var. En eller anden ferie, **juleferie, tror jeg, hvor min mor og min søster og min bror de var** ... ved sådan en lille ferie i Fyn, tror jeg. Det var faktisk, det kan jeg huske, det var de over, fordi var over på en **ferie, og så lå jeg og fik kemo**, jeg blev jo bare **ked af, at** jeg ikke kunne være der og holde ferie sammen med dem, men der havde jeg så min far. Og **han var meget god til jokes og film og hygge og ... jeg syntes, de skulle være taget afsted** ja, og der fik jeg så igen **dårlig samvittighed** (også dårlig samvittighed i andre sammenhænge) over, at min far ikke var med, at han ikke kunne komme med. At det så var **min skyld** (sondre ikke mellem sig selv og sygdommen, tager ansvar og føler sig skyldig), at han ikke kom med (dårlig samvittighed over en voksen beslutning). Jeg ved ikke, om der er det **værste**, men, men det har bare været, altså, det der med at være **indelukket** og det der med **ikke at være i sin normale hverdag**, fordi man, når man er i sin normale hverdag som nu, så tænker man jo ikke over, at man har det, men når man så ligger der oppe, så kommer man jo først, altså så tænker man virkelig over, at man sådan **virkelig tager sin hverdag for givet**, eller hvad det hedder. Men det **at være indelukket** og så det der med at mine forældre, de skulle bruge så meget tid på mig og mine søskende, det er dem, jeg har **været mest ked af**, det er at **mine søskende også skulle gå igennem en masse ting**, min søster har fået en **masse spørgsmål, som hun så skulle svare på**, og min **lillebror har manglet en forældre** i sin hverdag og sådan nogle ting (dårlig samvittighed/forandringer i familien, følelsesmæssigt; forandringer på mange niveauer), og så **helt sikkert det med håret** ... (13-årig pige, anden kræftform)

¹¹¹ Se det første eksempel side 129. Denne kodning samt memo er oprindeligt lavet i hånden.

¹¹² Artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients.*

Formålet med at vælge CGT er at oparbejde viden og at udvikle relevante begreber og empirisk at fylde indhold i disse begreber med henblik på at skabe viden om substansen af forandringer. Et af de udviklede begreber er: 'ændret familiehierarki'. En af de empirisk definerede egenskaber ved ændret familiehierarki er, hvordan familiens medlemmer kan opleve dårlig samvittighed eller skyld. Det vil undersøges, i hvor forskellige kontekster og arenaer skyld og dårlig samvittighed kan optræde og vigtigst af alt, hvilke fællestræk og dermed hvilken (øget og ny) viden denne undersøgelse kan bidrage med angående eksempelvis ændringer i familiernes interne primære relationer som det oparbejdede begreb 'ændret følelseshierarki' for familier berørt af børnekræft. Dette er opnået gennem denne systematiske kodeproces. For at illustrere hvad jeg konkret gjorde i denne sidste kodning inden udvælgelse af kernekategorien, vil jeg tage udgangspunkt i følelsesmæssige forhold og specifikt: 'Dårlig samvittighed'. Man kan argumentere for, at 'dårlig samvittighed' enten er et begreb, der skulle defineres teoretisk. Man kan også argumentere for, at det er et 'common sense'-begreb, som deltagerne brugte for at definere forskellige situationer. Det kan både være en sætning med de præcise ord, som deltagerne specifikt brugte, eller det kan være eksempler, hvor jeg, som illustreret ovenfor, markerer empiriske eksempler på dårlig samvittighed eller skyld og kobler teoretiske koder på dette. Som vist i eksemplet så benyttede undersøgelsens deltagere ordene 'dårlig samvittighed' og 'skyld'.

Udvælgelse af kernekategori som afslutning på den åbne fase

I den afsluttede åbne fase formulerede jeg kernekategorien som ses nedenfor. Hartmann skriver, med henvisning til Glaser, at kernekategorien skal være i en "... nødvendig relation til undersøgelsesproblemet. Forskeren kan kun med denne fokusering være sikker på, at undersøgelsen bliver relevant for området" (Hartmann, 2005, s. 115). Kernekategorien er således det problem eller den forandring, der fylder mest for familier berørt af børnekræft. Mit forskningsspørgsmål lød på: Hvordan oplever og beskriver børnekræftfamilier fænomenet 'børnekræft', og hvilken betydning har børnekræft for deres liv? Dette besvarede jeg med følgende kernekategori:

Børnekræft forandrer, afbryder og forstyrrer familiehverdagslivet, herunder interne og eksterne relationer for børnekræftfamilier og medfører et øget og ændret behov for hjælp ved diagnosen, under behandlingen og for de fleste i årene efter afsluttet behandling.

Kerne kategorien indeholder flere forskellige oparbejdede begreber, der vil blive foldet ud i den oparbejdede teori og senere blive empirisk defineret og underbygget i afhandlingens del III. Det primære begreb, der er udviklet, er: forandret familiehverdagsliv. Alle de kategorier og begreber, der efterfølgende er oparbejdet, bidrager til at definere og udfolde dette begreb.

Den selektive fase

I den selektive fase blev både udvælgelsen af empiri og dataindsamlingsmetoderne gradvist mere selektive og strategiske, og kodningen blev også mere selektiv og teoretisk. I denne fase præciseres det, hvilke kategorier der hører til den overordnede kerne kategori. Glaser og Strauss (1967) argumenterer for, at det kun er de kategorier og den del af empirien, der vedrører kerne kategorien, der skal indgå i den selektive analyseproces og beskrives i den endelige teori.

Dataindsamling

Det var blandt andet i den selektive fase, der blev etableret fokusgruppeinterviews med fokus på indikatorer, som blev identificeret i den åbne fase. Målet i den selektive fase er dels at indsamle relevant empiri for at mætte eller afvise indikatorerne fra den åbne fase og dels at få fastsat de endelige kategorier og indsamle den relevante empiri. En indikator betegnes som mættet, når der opstår et punkt, hvor der ikke kommer ny viden, selvom der tilføjes ny empiri, hvorfor man stopper med at indsamle empiri eller at kode empiri for denne indikator. I den selektive fase foregår der ligeledes et stort sorteringsarbejde i de udarbejdede memoer m.m. Igennem dette sorteringsarbejde fremgår det, hvad der både findes og mangler viden om i den eksisterende empiri. Der skabes derudover et overblik over variationen af viden, hvor konsistent denne er, hvor der er forskelle og nuancer, og hvor der mangler viden.

Med andre ord: der blev etableret fokusgruppeinterviews om konkrete emner, som respondenterne havde beskrevet som relevante. Ligeledes udarbejdede jeg et spørgeskema udformet som et brev¹¹³ på baggrund af analysen i den åbne fase og den indledende analyse i den selektive fase. Efterfølgende blev der arrangeret opfølgende interviews om specifikke indikatorer identificeret i brevspørgeskemaerne som f.eks. skyldfølelse, ændringer i familieforhold og udfordringer i skolen.

¹¹³ Se mere i kapitel 8.A side 86-87.

Analyseproces

I den selektive fase af analyseprocessen blev der indsamlet ny empiri, og i takt med at denne blev analyseret, kunne jeg igen udvælge ny empiri, bl.a. som beskrevet ovenfor igennem fokusgruppeinterviews. Det var ligeledes i denne fase, jeg genkodede udvalgte dele af empirien fra den åbne fase herunder de, der var relevante for de aktuelle indikatorer og kategorier.

Dette skete gentagne gange ved overgangen til den teoretiske fase for at mætte indikatorerne og få mest mulig indsigt i og viden om de udviklede begreber. Jeg ønskede at få mest mulig indsigt både i bredden (dvs. få indsigt i alle typer af forandringer) og i dybden (dvs. så mange detaljer som muligt om den enkelte forandring) (Spradley, 1979).

I denne proces var der mange forskellige kategorier i spil, og udfordringen var at få 'puzzlespillet' til at hænge sammen, så det var muligt at formidle en sammenhængende teori. Jeg kodede længe efter forskellige person- og faggrupper. Først f.eks. læger, sygeplejersker, lærere, mor, far og søskende. Efterfølgende i 'sundhedsfagligt personale', 'personale i skole', 'nær familie' osv.) i forhold til, hvordan familierne oplevede, at de hjalp i forhold til de forandringer og udfordringer, familierne stod med. Det blev efter kodningen klart, at det ikke er den enkelte persongruppe, familierne generelt er optaget af, men derimod, hvilken form for relation personerne indgår i, der determinerer, om familierne får dækket deres behov for hjælp. Empirien blev genkodet efter forandringer og typer af hjælp fremfor efter persongrupper, altså hvem der hjalp, gav en anden indsigt i og forståelse for familiernes situation samt bidrog til at indplacere empirien på en ny måde. Helt konkret var det muligt at indplacere relationer i to idealtyper – interne og eksterne relationer.

I den selektive fase fremgik det tilmed klart, at der var variabler, familierne som helhed og de enkelte informantgrupper beskrev som afgørende for, i hvor høj grad de var påvirket af de enkelte forandringer, og hvor stort deres behov var for yderligere hjælp. I den selektive fase kunne jeg derfor formulere de endelige forskningsspørgsmål og påbegynde den sidste genkodning af empirien i henhold til disse spørgsmål.

FORSKNINGSSPØRGSMÅL	Indledende forskningsspørgsmål: Hvordan oplever og beskriver familier berørt af børnekræft fænomenet 'børnekræft'?
	Forskningsspørgsmål 1: I hvilke kontekster og arenaer optræder et forandret familiehverdagsliv for familier berørt af børnekræft og dennes enkelte medlemmer?
	Forskningsspørgsmål 2: Hvad har betydning for, hvor påvirket familien og familiens enkelte medlemmer er af forandringer, som skyldes børnekræft?
	Forskningsspørgsmål 3: Hvilke egenskaber har den hjælp, som familierne anser for at være "god hjælp", og hvilke former for hjælp efterspørger familier berørt af børnekræft og dennes enkelte medlemmer?

Eksempel på memoer i denne fase

I den viden, alle deltagerne delte i denne forskningsproces, var der en rød tråd i deres fortælling i forhold til ting, de ville ønske, nogen havde fortalt dem, eller de havde været bedre forberedt på, inden de skete. I nedenstående memo udarbejdet som et kodeskema viser jeg et eksempel på, hvordan jeg kodede empirien, hvor patienterne enten gav udtryk for, hvad de ville ønske, nogen havde fortalt dem, eller hvor de sætter ord på viden, de gerne vil give videre til enten andre patienter, deres klassekammerater eller til voksne omkring dem. Implicit i dette memo beskrives ligeledes nogle af de forandringer, patienterne undergår. Som det vil fremgå af den første kolonne om de råd, patienterne giver til andre patienter, så pålægger de sig selv meget ansvar for at få det bedste ud af deres situation. I forhold til deres klassekammerater appellerede patienterne til mere forståelse og beskrev en umiddelbar forståelse for, hvorfor det er svært for kammeraterne. I den sidste kolonne har jeg indsat eksempler fra empirien, hvor patienterne beskrev, hvilken hjælp de efterspurgte fra deres lærere.

Hvad ville børnekræftpatienter have ønsket at de selv eller andre havde vidst om børnekræftpatienters situation?		
Til andre børn med kræft	Til klassekammerater	Til lærere
Spørg, hvis du er i tvivl om noget	Forstå os lidt mere	Vær stille og rolig, men heller ikke tage os som glas
Bed om det, du vil have	Ikke tag os som glas, for man kan godt være barn eller ung, som har kræft og stadig kan det samme	Lad være med at give os alt for meget medlidenhed
Lige meget, hvor trætst man har det, skal man altid huske at kæmpe	Ikke have ondt af mig	Behandl børnene, som du plejede
Det er vigtigt at holde kontakten med nogle i samme situation – eksempelvis dem på afdelingen	Jeg er stadigvæk en slags syg, selvom jeg ikke får medicin	Man vil gerne være et barn og føle sig som alle de andre
Hold stadig kontakten med dine venner	Når man er i skole, vil man gerne behandles normalt	Jeg synes selv, at I ikke skal behandle mig anderledes, medmindre jeg sidder i kørestol eller andet
Når man er under kemo, så spis og gå en tur og så hjælp søsygearmbånd mig mod kvalme	F.eks. veninder: mit hår ser dumt ud. De gør det jo ikke ondt, men det er bare skide-irriterende, når jeg ikke har noget hår	Behov for, at lærerne bakker op
Man skal blive ved med at kæmpe mod sin sygdom. Tag en dag ad gangen, og hvis der er en aktivitet, du ikke kan være med til, er der en god grund	Jeg er lige gået ud af 9. klasse, så jeg fik ikke min afgangseksamen som de andre. Jeg har fået overført mine årskarakterer. Mine venner syntes, at det var snyd, dovenskab. Nu er jeg jo 'rask'	Når man er i skole, vil man gerne behandles normalt
	Stil spørgsmål én gang og ikke mere, for det irriterer, hvis jeg oplever, at du ikke hører efter.	Mine venner troede, at det smittede. 'Smitter du egentlig? For så vil jeg ikke være sammen med dig'. Jeg manglede hjælp fra lærerne – de kunne have sagt det højt
	Min klasse har bare kigget på mig. Et godt råd er at spørge. Jeg vil hellere svare end at blive kigget på.	Svært for andre, både børn og voksne, at forstå, hvad vi går igennem – hvilket helvede, vi går igennem, så de skal spørge
		Det er bedre, at du spørger mig, end at du bare står og glor på mig. Hellere de spørger end ikke spørger.

I forbindelse med udarbejdelsen af ovenstående memo lavede jeg også et skriftligt memo, som lyder:

Skriftligt memo

Det ser ud til, at patienterne tillægger sig selv meget ansvar. Kan det ligestilles med den skyld og ansvar, søskende påtager sig. Og det samme med forældre. De beskriver også, at det er svært at bede om hjælp. Er det generelt svært at bede om hjælp? Føler de et stort ansvar? Beskytter hinanden. Vil ikke være til besvær.

Efter jeg havde skrevet memoet, navngav jeg det, så jeg kunne sortere efter det. Memoet blev navngivet: ”Min egen skyld, svært at bede om hjælp?” Jeg tilføjede også empiriske eksempler fra forskellige transskriptioner, så jeg senere kunne finde tilbage til det i empirien.

Jeg udarbejdede ligeledes et memo, hvor jeg samlede eksempler på positive forandringer, børnekræftpatienter beskrev, de oplevede som følge af kræften, og som de i den forbindelse tilkendegav, at de ville ønske, at nogen havde fortalt dem om. I det følgende memo har jeg sammenskrevet substantive koder om positive forandringer beskrevet af patienter. Målet med dette memo var at skabe en sammenhængende beskrivelse af de positive forandringer som en modpol til det dominerende negative billede. Jeg har navngivet memoet: Der sker også gode ting

Der sker også gode ting ...

Det er vigtigt at komme mest muligt ud fra stuen, når man er indlagt. Det kan hjælpe.

At prøve at se positivt, selvom det er hårdt. Jeg ikke er alene, der er masser af andre børn og unge med kræft.

Man skal lytte til sygeplejerskerne, når de informerer om tilbuddene.

Jeg har lært, at man skal snakke med nogen, når det er svært. Jeg har lært, at det er vigtigt at bruge tid på det, der virkelig er vigtigt for dig, det der gør dig glad. Leve i nuet.

Jeg har lært at være ligeglad med, hvad de andre siger om mig.

Holde fast i de venner, der altid vil være der for dig.

Jeg har lært, at man aldrig skal give op.

Jeg har lært, at man skal finde fordelene ved sin sygdom og fokusere på dem.

Jeg har lært, at man ikke skal være bange for at få kræft, og at man ikke behøver at græde hele tiden.

Jeg har lært, at kræftbehandlingen for mig ikke var så slem, som jeg havde troet. At man ikke skal panikke, hvis man bliver syg. Jeg har lært, at kræft ikke er en dødsdom.

Jeg har lært, at du ikke må lade tingene slå dig ud, bliv ved med at kæmpe.

Jeg har lært, at selvom det man nu skal igennem føles umuligt, så kan du klare det. Klare alt her i livet med styrke Og stædighed.

Jeg har lært ikke at stresse, når lægerne siger, man skal klø på. Man skal finde noget, man selv synes er rart at gøre.

Det bedste, der er sket for mig, er at opdage, hvordan min familie altid er der for mig og de familieture, vi har været på. At være hjemme og ikke indlagt. At min mor kunne være hos mig hele tiden, mens jeg var syg. Det bedste har været den måde, min familie har hjulpet mig.

De ture og rejser jeg har været på, at være på cool camp og venskaber med andre i samme situation.

Den dag behandlinger sluttede og at få et positivt svar fra en midtvejsscanning.

At jeg slap for stråler.

At komme i grupper, på turer og camps.

At lægerne er så dygtige, at det nok skal gå.

At sygeplejerskerne er så supergode, støttende, glade og fjollede, men også seriøse. At føle sig i trygge sygeplejerskernes hænder. At man føler, de passer på en. At sygeplejerskerne hjælper til at gøre det hjemligt, en slags venner.

Det bedste var at møde gode sygeplejersker og alle de nye venner, der er i samme situation som mig.

Det bedste var den pædagog, der kom på min stue med LEGO og legede.

Det bedste, der er sket for mig, er at blive forkælet og at møde andre mennesker i samme situation som en selv.

Det bedste, der er sket for mig, er, at jeg har fundet ud af, hvem de rigtige venner er.

Det bedste, der er sket for mig, er, at jeg har fået en bedre selvforståelse, det er super godt at kende og forstå sin krop. Og de nye venner jeg har fået.

At deltage i grupper og at møde andre unge som har været igennem det samme som mig, man finder ud af, at man ikke er så alene, som man godt kan føle sig.

Der er lavet tilsvarende sammenskrivninger for søskende, forældre og overlevende. De tilsvarende memoer for overlevende har også en del positive elementer, mens der for søskende og forældre fremstår væsentligt færre positive fokusområder. Det fremgik af undersøgelsen, at patienterne ofte havde en række personer, de umotiveret beskrev kunne hjælpe dem. I forhold til søskende havde mange derimod svært ved at redegøre for, hvem der havde øje for deres udfordringer, og de tillagde på mange måder sig selv ansvaret for at komme igennem situationen, da det ikke var dem, der var syge. Refleksioner om det ansvar, søskende pålægger sig selv, præsenteres i resultatdelen¹¹⁴.

Eksempel på kodning og komparation af empiri, mætning af indikatorer og begrebsudvikling

I følgende eksempel præsenteres mætning af en indikator helt fra den første kodning til begrebsudvikling. I det følgende vil jeg forsøge at illustrere, hvordan en indikator udviklet i analyseprocessen mættes i ny empiri og genkodes i tidligere analyseret empiri (transskriberede interviews). Eksemplet inkluderer kodningen af empiri fra to patienter. Som beskrevet i indledningen, blev denne undersøgelse igangsat for at få mere viden om fænomenet børnekræft fra familier berørt af børnekræfts perspektiv. Efter jeg havde fulgt en børnekræftgruppe i en

¹¹⁴ Se mere kapitel 10. C underkategori 2.

periode, fremkom der allerede i den åbne fase en indikator på, at patienternes hverdag forandrede sig¹¹⁵. Jeg ville gerne vide noget om dette og faciliterede de første åbne, individuelle interviews med nogle af børnene fra gruppen. I de individuelle interviews spurgte jeg således patienterne, om det betød noget for deres liv, at de havde kræft. De indsatte eksempler er et memo-sammenskriv af mine koder fra første kodning af interviewet.

Første kodning

Drengen var i afsluttende ambulant behandling og skulle have medicin resten af sit liv. Han fortalte om, at hans udseende havde ændret sig som følge af behandlingen. Dette var blevet bedre. Han fortalte desuden, at han havde fået nogle kroniske, somatiske forandringer. Drengen var som udgangspunkt positiv omkring sit forløb og de mange oplevelser og venner, han havde fået. Han fortalte om, hvordan det havde knyttet ham tættere til forældrene. Han fortalte, at moderen på et tidspunkt havde opdaget en fatal lægefejl i forhold til noget medicinering og var meget opsat af at fortælle om vigtigheden af at kunne have begge sine forældre omkring sig. Han fortalte en lille smule om skolen og vennerne. Primært om lærernes betydning. Han fortalte, at det er vigtigt, at voksne omkring børnene er positive og hjælper dem med at bevare håbet. (12-årig dreng, anden kræftform)

Pigen var i den afsluttende behandling for leukæmi. Hun fortalte om et langt forløb op til diagnosen med mange smerter og meget usikkerhed. Hun fortalte, at hun havde forandret sig meget, og at hun før var en af de hurtigste og bedste til sin sportsgren. Nu kunne hun slet ikke deltage. Hun fortalte, at hun havde haft meget fravær i skolen, og at hun savnede skolen meget. Hun var glad og positiv over, at hun næsten var færdig med behandling og begyndte at få sit hår tilbage. Hun var meget begejstret for de oplevelser, hun havde fået. (10-årig pige, leukæmi)

I den afsluttende del af den åbne fase optrådte der på baggrund af analysen af det på det tidspunkt samlede datamateriale en konsistent indikator på, at mange patienter oplevede at være anderledes end deres klassekammerater (punkt 1 på figur 5). Derfor blev al den tidligere analyserede empiri genkodet for at få mere indsigt i og viden om patienternes følelse af at være anderledes end klassekammeraterne (empiri forud for punkt 2 på figur 5). På denne måde nuanceres typer af forandringer, og jeg følger nu den indikator, der handler om klassekammerater. Memoer og derefter relevante transskriptioner og feltnoter blev i denne del af analysen udelukkende kodet efter denne indikator for at få flest mulige nuancer, forskelle m.m., og der blev skrevet nye memoer. Uddrag fra disse memoer er indsat nedenfor.

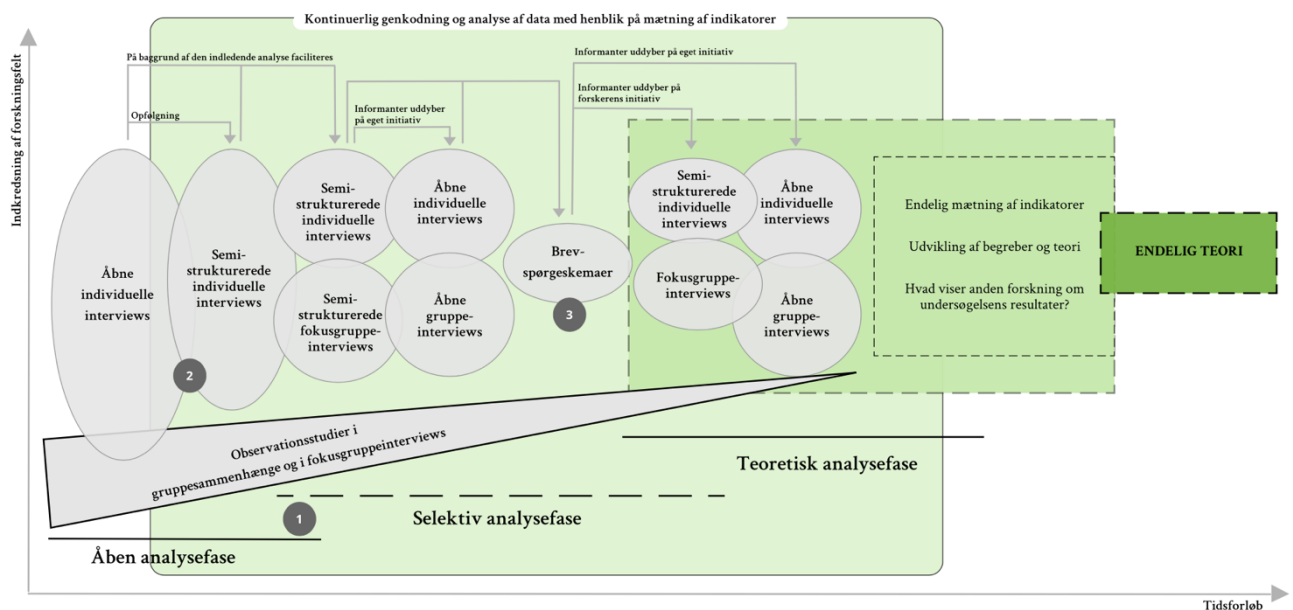
Anden kodning

I denne kodning af den 12-årige drengs interview blev den del af interviewet, hvor han fortæller om sine klassekammerater, genkodet. Her fortalte han, at klassekammerater måske var bange for ham på grund af hans forandrede udseende, og at de måske var bange for at skade ham. Det var dog umiddelbart ikke noget, der fyldte meget for ham.

¹¹⁵ Man kan argumentere for, at dette var et ventet fund, men som beskrevet i hele dette kapitel, har det afgørende været at forstå og teoretisk at beskrive, hvad der konkret sker i det felt, der forskes i.

I denne kodning af den 10-årige piges interview blev den del af interviewet, hvor hun fortalte om sine klassekammerater, genkodet. Hun følte sig anderledes end sine klassekammerater og fortalte, at hendes muligheder for deltagelse havde forandret sig. Hun fortalte om én af hendes gode venner, som altid ville hoppe på trampolin og lege vildt, når hun var på besøg, hvilket hun ikke kunne overskue. Hun fortalte også om en anden ven, hun ikke var så tæt med før kræften. Denne ven var god til bare at lege stille lege og sidde og hygge sig. Hun fortalte, at hendes krop havde forandret sig meget, hun havde siddet i kørestol og taget meget på. Hun fortalte ikke så meget om vennernes reaktion på det ændrede udseende, men derimod om, at de ikke var så meget sammen med hende mere, fordi hun ikke kunne de samme ting som før.

Efter genkodningen af al den aktuelle empiri blev indikatoren mættet. Jeg formulerede en foreløbig kategori: 'Børnekræft kan udfordre og forandre patienters sociale relationer og skolegang'. Efter denne kodning formulerede jeg endnu en indikator om, at en af variableerne ved kategorien måtte være, at der var en sammenhæng mellem barnets egen oplevelse af sin sociale position i klassen før kræftdiagnosen og erfaringerne af social eksklusion, samt hvorvidt de følte, de fik hjælp af de voksne omkring dem. For at få mere indsigt i udfordringerne og forandringerne og i, hvor patienterne kan føle sig anderledes, udviklede jeg brevspørgeskemaet¹¹⁶ (markeret med 3 på figur 5).



Figur 5 – Figuren er den samme, som er præsenteret på side 125, hvor figuren beskrives. I denne figur er der tilføjet tre punkter, der beskriver, hvor i processen ovenstående foregår: Punkt 1: Ny indikator. Punkt 2: Genkodning af empiri. Punkt 3: Udvikling af ny dataindsamlingsmetode i form af brevspørgeskema, bl.a. med fokus på forholdet til klassekammerater.

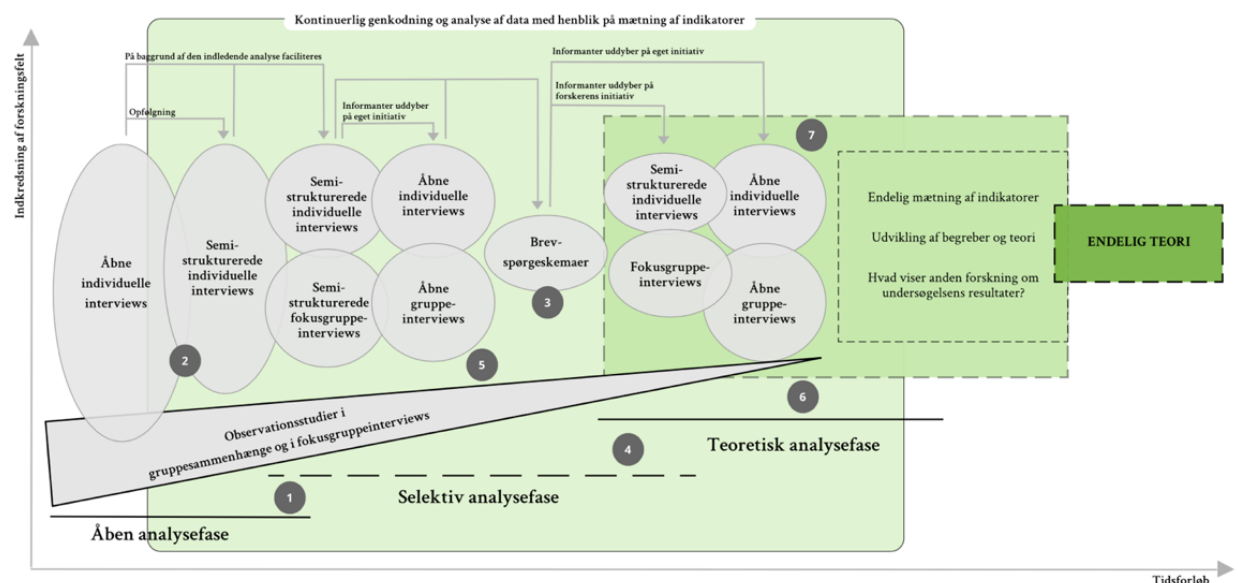
Svarene fra brevspørgeskemaerne samt de efterfølgende interviews afdækkede en ny indikator: Der er forskel på, hvor påvirkede patienterne bliver af deres kammeraters adfærd (punkt 4

¹¹⁶ Se kapitel 8.A side 82-84.

på nedenstående figur 6). Derfor genkodede jeg empirien for, hvorfor nogen patienter blev påvirket af kammeraternes adfærd, mens andre patienter tilsyneladende ikke blev så påvirket (empiri forud for punkt 5 på figur 6). Dette formuleredes i nye memoer.

Genkodning
<p>12-årig dreng: Før kræftdiagnosen beskriver han, at han har to gode venner. Disse to venner har han endnu. Han har aldrig været en del af det store fællesskab i klassen. Det er derfor ikke en stor forandring for ham, at han ikke er så meget i skole og en del af det sociale fællesskab. Der betyder heller ikke så meget for ham, at de andre er bange for ham, og at de ikke helt ved, hvad de skal stille op i forhold til ham. De to gode venner, han havde før kræftdiagnosen, har han endnu. Kan der indeles i 'typer' af tilhørsforhold før diagnose?</p> <p>10-årig pige: Hun beskrev, at hun havde mange gode venner, var populær og meget dygtig til en sportsgren før kræftdiagnosen. Hun savnede deltagelsen i klassen og i sociale aktiviteter og at deltage på lige fod med de andre i sport osv. Hun oplevede, at nogle af vennerne fra tidligere ikke forstod hende mere, og det begrænsede både hendes deltagelse i aktiviteter og antallet af venner, hun kunne være sammen med. Mister meget. Har det betydning, at hun var populær?</p>

Efter denne kodning mættede jeg indikatoren om, at der var en sammenhæng mellem barnets egen oplevelse af sin sociale position i klassen før kræftdiagnosen, og så hvorvidt og hvordan de blev påvirket af klassekammeraternes reaktioner (punkt 6 på figur 6). Herefter genkodede jeg empirien kun med henblik på at få indsigt i dette (empiri forud for punkt 7 på figur 6)¹¹⁷.



Figur 6 – Figuren er en uddybning af figur 4 og 5. Punkt 1 til 3 er forklaret i figur 5. Punkt 4 og 6: Ny indikator. Punkt 5 og 7: Genkodning.

¹¹⁷ Dette fund danner grundlag for en ny undersøgelse efter denne undersøgelse, der specifikt undersøger denne sammenhæng. Der ses en lignende indikator på sammenhængen mellem søskendes egen oplevelse af deres sociale position i klassen før kræft og så, hvorvidt og hvordan de bliver påvirket af klassekammeraternes reaktioner.

Den teoretiske fase

Overgangen til denne fase

I den teoretiske fase er formålet afslutningsvis at samle memoerne (koderne, indikationerne, underkategorierne og de teoretiske begreber), som jeg udviklede i de to første faser og havde nedskrevet i teoretiske memoer. Disse sammenskrives til en sammenhængende teori om, hvordan man kan forstå fænomenet børnekræft fra familiernes perspektiv. Målet med teorien er at samle de vigtigste essenser fra empirien for teoretisk at afdække kompleksiteten i feltet. En funderet teori handler om at generere nye forklaringsmodeller om et givet fænomen, der med fundament i teorier kan forklare sociale situationer. I dette tilfælde er fænomenet børnekræft. Dermed adskiller en funderet teori sig fra meget kvalitativ forskning, som skaber mening eller underbygger og forklarer sociale situationer ved hjælp af kendte teorier. Jeg vil dermed beskrive den nærværende udviklede teori som et veludviklet sæt af begreber og temaer, som er systematisk relaterede til hinanden igennem kodning og forklarer nogle relevante sociale og følelsesmæssige fænomener og reaktioner på fænomenet børnekræft.

Formålet med undersøgelsen er bl.a. at skabe viden til professionelle, der møder familier berørt af børnekræft om, hvorfor det var relevant at undersøge, hvorvidt de fandt teorien relevant og modificerbar¹¹⁸. Ved overgangen mellem den selektive fase og den teoretiske fase var der en begrænset ny dataindsamling for at vurdere, hvorvidt den oparbejdede og præsenterede teori var relevant og genkendelig. Her henvendte jeg mig til nye familier, som jeg ikke havde interviewet tidligere, og som derfor ikke havde influeret udviklingen af teorien for at få af- eller bekræftet, om undersøgelsens resultater vækker resonans hos de forskellige personer, som resultaterne henvender sig til¹¹⁹. Jeg præsenterede også resultaterne for tidligere deltagere med hvem, jeg bl.a. drøftede, hvordan resultaterne kunne formidles. Ud over at sende teorien til familierne blev den sendt til tre professionelle, der arbejder med familier berørt af børnekræft.

Hvilken type teori er det muligt at udvikle?

Som tidligere beskrevet har jeg hentet inspiration i Hartmans definition af en empirisk funderet teori, der er som følger: ” (...) en teori [som har] til opgave at beskrive virkeligheden. Den

¹¹⁸ Se mere kapitel 9.C side 155-156.

¹¹⁹ Dette er et kvalitetssikringskriterie i grounded theory, se kapitel 9.C side 155-156.

er et slags billede eller en repræsentation af, hvordan man tror virkeligheden er. En teori beskriver naturligvis ikke hele virkeligheden, men bare en del af den" (Hartman, 2005, s. 28). Ud fra denne definition er mit mål dermed at afdække, hvordan man kan formode, at hverdagen ser ud for familier berørt af børnekræft. Denne beskrivelse eller i CGT-optik, teori, er funderet i viden fra familier berørt af børnekræft. Selve den udviklede teori præsenteres indledningsvis i kapitel 10.A, mens jeg i dette afsnit præsenterer nogle teoretiske refleksioner over, hvilken type teori jeg på baggrund af empirien og de udviklede forskningsspørgsmål kan udvikle og præsentere.

Enheder og processer

I CGT benyttes begreberne enhed og processer. Teorier om enheder beskriver, hvordan det *er* at være noget (patient, søskende, forældre, overlever), hvorimod teorier om processer retter sig mod, hvordan det er at *blive* noget (Glaser, 2007).

Faktuelt *er* man 'børnekræftfamilie' i det øjeblik, diagnosen stilles: "Nu *er* I en børnekræftfamilie, og du *er* børnekræftpatient". Det betyder dog ikke, at mit genstandsfelt alene omhandler, hvordan det *er* at være patient, søskende, familie berørt af børnekræft etc. Diagnosen varsler begyndelsen på en proces, ikke en øjeblikkelig forvandling, men at *blive* eller nærmere vænne sig til en ny hverdag og ny dynamik i familien. Når et barn i familien diagnosticeres med kræft, indgår familien i en forandrende social proces. Det levede liv og håndteringen af perioden omkring diagnose og behandling kan betegnes som en proces, fordi det er en udvikling hen imod at *blive* 'en familie med en hverdag berørt af børnekræft'.

Én af de vigtigste pointer at fremhæve fra undersøgelsen er, at det ofte er situationelle forhold, der afgør både relationen og/eller den adfærd, personer berørt af børnekræft bevidst eller ubevidst benytter. Summen af forandringer, både i hverdagslivet og i sociale relationer, medfører en række nye situationer og udfordringer, som optræder i familiernes liv alene grundet børnekræftdiagnosen. Mange af disse situationer bevirker, at familierne får et øget behov for hjælp og dermed træder ind i en sfære af nye relationer til professionelle, der på forskellig vis skal hjælpe familierne. Samtidig med at der opstår nye situationer som følge af børnekræften, bliver almindelige hverdagssituationer også pludselig forandret. Goffman skriver om lignende erfaringer: "Not then, men and their moments. Rather, moments and their men" (Goffman, 1967, s 2-3). Som diskuteret tidligere er målet med CGT ikke at referere eller beskrive den enkelte families eller persons erfaring, men at afdække mere generelle handlingsmønstre.

Uden at Goffman skriver om CGT, synes jeg, hans pointe bidrager til at forstå de forandringer, der sker i familiernes liv og dermed det domæne, teorien afdækker. Det er således bl.a. situationelle forhold, her børnekræftdiagnosen, der afgør både relationen og ligeledes den adfærd, optræden eller opførsel, det enkelte individ benytter.

Indenfor CGT arbejdes der også med to former for teorier: faktiske og formelle teorier. Faktiske teorier vedrører en bestemt gruppe af mennesker, mens formelle teorier vedrører et bestemt fænomen (Glaser, 2008; Corbin & Strauss, 2008). I denne undersøgelse er der både tale om en bestemt gruppe mennesker, 'børnekræftfamilier og familiens enkelte medlemmer', og om et bestemt fænomen, 'børnekræft'. Dermed er der altså tale om en teori, som potentielt er både faktisk og formel.

Undersøgelsen omhandler fænomenet 'børnekræft', men forholder sig kun til sociale forhold og afdækker således en bestemt del af fænomenet børnekræft og f.eks. ikke medicinske forhold (formel teori). Da undersøgelsen netop omhandler 'børnekræft' på baggrund af viden fra børnekræftfamiliernes perspektiv og beskriver deres handlinger og ændrede adfærd og sociale konsekvenser, placerer den oparbejdede teori sig mellem en faktisk og en formel teori. Den er faktisk, da den omfatter en bestemt persongruppe, om end denne på mange måder er en uhomogen gruppe og til dels formel, fordi den skaber viden om fænomenet børnekræft på tværs af diagnosetyper, behandlingstyper og børnenes alder.

Teoriens relevans for andre felter

Som det fremgår af kernekategorien og de resultater, der præsenteres i del III, handler teorien bl.a. om begrebet 'forandret familiehverdagsliv' for familier berørt af børnekræft. Begrebet kan formodentlig på mange måder både være relevant for en meget bredere gruppe mennesker og et meget bredere udvalg af fænomener end børnekræft og familier berørt af børnekræft. Undersøgelsen har afdækket en række fælles forandringer, der sker i familier påvirket af børnekræft, der oplever at få et forandret familiehverdagsliv. Da disse fællestræk i et stort omfang går på tværs af familierne, uanset børnenes alder og diagnoser, men differentieret i den enkelte families forløb afhængigt af fire opstillede variabler, er det muligt, at resultaterne kan danne grundlag for en mere overordnet teori om, hvad det kan forventes, der sker (teoretisk kan afdækkes, at der sker) i familier, der uden varsel oplever forstyrrelse i deres familieliv.

Umiddelbart er det dog min vurdering, at konsekvenserne af den forandring, børnekræft afstedkommer, adskiller sig væsentligt fra f.eks. familier, hvor en forælder får kræft eller en anden livstruende sygdom, da både de praktiske og i særdeleshed følelsesmæssige forandringer, eksempelvis den ændrede situation mellem søskende, formodentlig ikke har samme konsekvenser. Det er primært, fordi det ikke ændrer relationen, når en forælder får kræft.

På samme måde er det heller ikke min vurdering, at resultaterne umiddelbart kan overføres til alle familier, der har et barn med en livstruende medfødt sygdom. Derimod vil jeg vurdere, at den viden, der er oparbejdet i denne undersøgelse, vil gøre sig gældende for familier, hvor et barn i en familie pludselig enten får en alvorlig livstruende sygdom eller på anden måde pludselig oplever at miste eksempelvis førlighed, intellekt eller sociale kompetencer grundet en udefrakommende og pludselig ændret situation. Det afgørende her er, at jeg i denne undersøgelse har afdækket en forandring, der påvirker hele familien, hvor særkendet er, at alle i familien, inklusiv alle familiens børn, som udgangspunkt bemærker forandringerne. Såfremt et barn er født med et handicap eller livstruende sygdom, er det en konstant tilstand, men barnet (patienten) vil ikke opleve den samme grad af forandring, som et barn der indtil diagnosen har levet et 'normalt liv'. Dette er ikke et spørgsmål om mere eller mindre, værre eller bedre, men en vurdering af, at udfordringerne vil være forskellige.

CGT kritiseres for at formidle 'common sense'¹²⁰, der kun er relevant for de personer, der har været involveret i projektet. Som jeg argumenterer for i hele dette kapitel, mener jeg, at der ved stringent at følge de anviste metoder for dataindsamling, analyse, memoskrivning, konstant sammenligning og afsluttende sortering skabes en teori om begrebsmæssige og fænomennemæssige sammenhænge om, i dette tilfælde, børnekræft. Dette gøres ved, at der i den oparbejdede teori beskrives overordnede idealtyper og mønstre af handlinger. Igennem en CGT-inspireret proces er det muligt at beskrive nogle af de grundlæggende sociale processer og forandringer, der opstår for familier og familiernes enkelte medlemmer, når et barn får kræft. Dermed hæver undersøgelsen sig over 'common sense'-betragtninger til teoretiske abstraktioner. Glaser og Strauss skriver:

And since the categories are discovered by examination of the data, laymen involved in the area to which the theory applies will usually be able to understand it, while sociologist

¹²⁰ Jeg redegør for, hvordan jeg bruger begrebet 'common sense' i del IV side 178-180.

who work in other areas will recognize an understandable theory linked with the data of a given area (Glaser & Strauss, 1967, s. 3-4)

Teorien skal altså være genkendelig for de mennesker, der lever i det felt, der undersøges. Der oparbejdes ikke deterministiske teorier, men teorier der med abstraktion beskriver feltet. Et af formålene med denne undersøgelse er at skabe et grundlag for ændring af både social- og sundhedsfaglig praksis indenfor feltet. Det var derfor afgørende for mig at oparbejde en teori, der var forståelig og genkendelig for familierne, da den praksis, der eventuelt skal ændres på baggrund af teorien, skal synes meningsfuld for dem:

“By ‘fit’ we mean that the categories must be readily (not forcibly) applicable to and indicated by the data under study; by ‘work’ we mean that they must be meaningfully relevant to and be able to explain the behavior under study” (Glaser & Strauss, 1967, s. 3)¹²¹.

Teorien skulle således både ‘passe til’ og kunne genkendes af familierne i det undersøgte felt og samtidig kunne tilpasse sig feltet. Det vil sige, at den skulle være så abstrakt og generel, at den enkelte familie og dennes medlemmer kunne genkende sig i den og have en sådan abstraktion, at forskellige former for social- eller sundhedsfaglig praksis skulle kunne hente inspiration og forståelse til deres praksis i den. Den oparbejdede teori ses i sin helhed i kapitel 10.A.

I den følgende del 9.C af dette kapitel præsenteres mine refleksioner om, hvordan jeg forholdt mig til den oparbejdede teoris kvalitet.

Kapitel 9.C: Kvalitetssikring

Refleksioner over undersøgelsen og resultaternes kvalitet

Som tidligere beskrevet valgte jeg i forhold til undersøgelsens kvalitetssikring primært at trække på kravene i CGT. Jeg synes, man med rette kan kritisere Glaser for, at han i sine bøger og artikler om CGT mangler at redegøre tilstrækkeligt for udfordringerne og faldgruberne i CGT. Derimod beskriver Glaser, at såfremt man følger metoden og kravene relativt stringent, vil man opbygge empirisk teori med relevans for andre. Men med udgangspunkt i den tvivl og forvirring samt kritik i del 9.A. jeg har redegjort for i forhold til at bruge GT som overordnet retning og CGT specifikt, har jeg sat høje krav for at kvalitetssikre undersøgelsens

¹²¹ Se mere om kravene til teorien i kapitel 9.C.

resultater og teori. Jeg har derfor i dette kapitel, hvor jeg diskuterer undersøgelsens kvalitet udover de i CGT opstillede kvalitetskriterier, hentet inspiration i den fortolkende udgave af GT samt i andre samfundsvidenskabelige kvalitetskriterier.

Allerede i 1967 forudser Glaser og Strauss, at det kan blive udfordrende at få anerkendt studier, der benytter GT, som troværdige (credibility), plausible og pålidelige (trustworthiness) (Glaser & Strauss, 1967). Inspireret af Glaser og Strauss har jeg igennem hele afhandlingen samt i de fire artikler valgt at præsentere dele af min empiri i form af citater, feltnoter og memoer som belæg for mine konklusioner for at fremlægge troværdig, plausibel og pålidelig forskning. Den empiri, jeg har præsenteret, udvalgte jeg, fordi den beskriver noget præcist og genkendeligt om et bestemt emne, som belyses af en stor del af undersøgelsens respondenter. På den måde inviteres læseren ind i empiriens kerne, og jeg illustrerer og begrundet de valg, som er foretaget undervejs, idet jeg underbygger undersøgelsens resultater med konkret empiri. I denne del af afhandlingen har jeg valgt tydeligt at præsentere og beskrive, hvordan dataindsamlingen og analyseprocessen konkret er udført og har udviklet sig (Glaser & Strauss, 1967).

Det er i CGT, som i andre forskningsprojekter, ikke muligt at opsætte deterministiske guidelines for, hvornår der er nok empiri. Som beskrevet tidligere er det et subjektivt og analytisk skøn at vurdere, hvornår en indikator er tilpas mættet til at kunne angive noget generelt eller genkendeligt om feltet. Jeg argumenterer for, at indikatorerne er mættede, når der hverken i den eksisterende eller i ny-indsamlet empiri tilføres ny viden til resultaterne (Glaser & Strauss, 1967). En indikator eller et resultat er derfor konsistent, når det er grundigt belyst i empirien, og når ny empiri ikke nuancerer yderligere. Der kan altså godt forefindes flere enkeltstående nuancer, men overordnet tilføres der ikke væsentlige ændringer eller detaljer.

CGT forholder sig ikke til reliabilitet. Da jeg tillægger mine faglige erfaringer samt faglige og personlige kompetencer en rolle i dette projekt, er det relevant at forholde sig til undersøgelsens reliabilitet. For at øge reliabiliteten søgte jeg igennem hele projektet analytisk transparens, og jeg reflekterede åbent og kritisk over de valg og fravalg, jeg traf. Jeg forholdt mig kritisk og refererede i denne afhandling transparent til nogle særligt forskningsetiske udfordrende valg, jeg traf (Olsen, 2002). Undersøgelsens resultater kan i et vist omfang genskabes, hvis en anden forsker med lignende faglig baggrund og erfaring lavede en tilsvarende dataindsamling og fulgte samme metodologi, som jeg beskriver her.

En udfordring ved denne undersøgelses reliabilitet er, at datagrundlaget ikke er offentligt tilgængeligt. Hertil er det empiriske materiale, der er indsamlet i en treårig periode, meget omfattende, både i transskriberede interviews, kodelister, otte bøger med feltnoter og memoer, og dels er empiriens art af en sådan karakter, at det ikke er muligt at dele empirien med læseren af denne afhandling. Det er dog af forskeren muligt at koble det enkelte citat til det enkelte interview eller observationsstudie, hvorfor det vil være muligt at se de enkelte citater i deres oprindelige kontekst.

Undersøgelsens relevans og mulighed for generalisering og genkendelighed

I diskussionen af afhandlingens kvalitet er jeg inspireret af endnu et kvalitetskriterie fra CGT: Undersøgelsen skal være relevant for både deltagerne og andre i en lignende situation (Glaser & Strauss, 1967; Hartman, 2005). I diskussionen supplerer jeg disse med begrebet 'resonans' (Corbin & Strauss, 2008, s. 305), og hvorvidt jeg mener, at undersøgelsens resultater er generaliserbare.

Relevanskriteriet fra CGT sætter spørgsmålstegn ved, om den oparbejdede viden (teori) beskriver det, der var meningen, og om den er relevant for de personer, den omfatter, hvilket svarer til det, der ofte betegnes som validitetskriteriet. Glaser og Strauss skriver: "(...) such a theory fits empirical situations and is understandable to sociologist and laymen a like. Most important, it works – provides us with relevant predictions, explanations, interpretations and applications" (Glaser & Strauss, 1967, s. 1). Jeg har suppleret relevanskriteriet med begrebet resonans fra fortolkende GT, da jeg finder det afgørende, at den forskning, jeg tilføjer feltet, er relevant for de personer, den omhandler. Jeg mener, at Corbin og Strauss' refleksion bidrager til en præcisering af Glaser og Strauss' oprindelige begreb om, at teorien skal 'fit' altså stemme overens med det empiriske felt. De skriver: "Do the findings resonate/ fit with the experience of both the professionals and the participants who took part in the study (...) can participants see themselves in the story ... ?" (Corbin & Strauss, 2008, s. 305). Af samme grund benyttede jeg udover brugerperspektiver benyttet brugerinvolvering i dele af analyseprocessen¹²² og var ydermere hele tiden i dialog med både familier samt social- og sundhedsfagligt personale om resultaterne og teoriens relevans.

Hvorvidt, der i en undersøgelse kan tales om generaliserbarhed, afgøres af, om og i hvilken grad resultaterne kan overføres til andre lignende situationer. Corbin og Strauss skriver om den mulige generaliserbarhed af funderede teorier: "The idea is to raise the concept of the

¹²² Se mere kapitel 8.B side 85-86.

study to a more abstract level, where it can have broader applicability, but at the same time remain grounded in data” (Corbin & Strauss, 2008, s. 102). Dette, mener jeg netop, har været muligt med det forskningsdesign, jeg har oparbejdet, og ved, at jeg har haft mulighed for at lave løbende dataindsamling til at nuancere og mætte fundene. Som tidligere beskrevet finder jeg, at ordet genkendelighed er relevant i denne sammenhæng. Her er jeg også inspireret af Kvale og Brinkmann, der skriver om muligheden for analytisk generaliserbarhed, hvor det handler om at vurdere: ”i hvilken grad resultaterne i én undersøgelse kan være vejledende for, hvad der kan ske i en anden situation” (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 289). I dette tilfælde er det at gøre den subjektive viden, denne undersøgelse har anskueliggjort, til generel viden om børnekræft. Jeg vil i dette afsnit diskutere muligheden for at overføre resultaterne til andre familier, der er berørt af børnekræft.

Som sagt er formålet med CGT ifølge Glaser at beskrive: ”the latent pattern indicators” (Glaser, 2007, s. 41). Derfor søger jeg, i lighed med CGT, at afdække mønstre af forandringer og udfordringer, der er opstået som følge af børnekræft og familiernes måder at håndtere forandringerne på. Det er hensigten at formidle viden, der vil være genkendelig for andre i lignende situationen – altså grundlæggende fællestræk ved børnekræft på tværs af alder og diagnose. Jeg mener således, at jeg med den omfattende dataindsamling, analyseproces og målet om at afdække resultater med relevans på tværs af diagnose og alder, har oparbejdet viden, der vil være genkendelig og relevant for andre familier i lignende situationer og for de professionelle, der møder familierne, fordi teorien tilbyder feltet viden fra et familieperspektiv. Jævnfør tidligere den løbende og omfattende litteratursøgning er der ikke lavet et tilsvarende omfattende induktivt studie på tværs af diagnoser fra hele familiens perspektiv.

Teoriens rækkevidde

I forhold til rækkevidden af teorien har jeg været inspireret af Thagaards beskrivelse om at oparbejde viden med et genkendeligt sigte (Thagaard, 2004). For at dette giver mening vil jeg i det følgende give en præsentation af forskellige relevante teoretiske begreber samt argumentere for, at den teori, jeg har udviklet, er en teori, der har relevans for andre. Da begrebet ’generelt’ ofte benyttes i en anden optik og henleder tankerne til kvantitativ forskning og statistisk generaliserbarhed, som står i modsætning til den kvalitative analytiske generaliserbarhed, har jeg tilføjet begrebet ’genkendelighed’ som supplement til analytisk generaliserbarhed

(Kvale & Brinkmann, 2009). Det er således ikke et CGT-begreb, men et begreb, der beskriver, at den funderede teori formodentlig vil være genkendelig for andre familier i en lignende situation. Det er viden om udvalgte aspekter af et bestemt fænomen, men fra en faktisk gruppes perspektiv, hvorfor jeg vil betegne teorien som en faktisk genkendelig teori om processen med at få hverdagen til at fungere, efter ét af familiens børn har fået børnekræft.

Jeg forsøgte at afdække, hvorvidt nogle af undersøgelsernes resultater er relevante for de berørte grupper. Det gjorde jeg ved at udvikle det beskrevne brevsørgeskema¹²³, der er baseret på kategorier udviklet i analysen. Ved at bede patienter og søskende udfylde disse og efterfølgende analysere deres svar var det muligt at få indsigt i, hvorvidt de kategorier, som jeg arbejdede med på det givne tidspunkt, var de samme, som nye respondenter beskrev. Jeg drøftede også mine resultater med respondenter i større fora og spurgte dem, hvorvidt den udvalgte viden var relevant at formidle, og hvordan de syntes, at den skulle formidles og til hvem, hvoraf et eksempel på dette præsenteres i nedenstående tekstboks. Dette betegnes i brugerinvolveringsterminologien som 'consulting': at konsultere brugerne (Hanly et al., 2004; Millar et al., 2016). Her søgte jeg således både at afprøve resultaternes relevans og at udvide deres mulighed for modificerbarhed. Jeg gjorde det ved, som diskuteret i forhold til undersøgelsens generaliserbarhed, at inddrage familier, som ikke var med i selve undersøgelsen, i evalueringen af resultaterne. Jeg holdt hertil flere workshops og havde uformelle drøftelser med deltagerne bl.a. om, hvad jeg skulle undersøge, hvordan og hvem der skulle inddrages, og hvad der skulle formidles til hvem og hvordan. Dette gjorde jeg for hele tiden at have for øje, om undersøgelsens retning var relevant og for hele tiden at sikre, at de resultater af analysen, jeg kom frem til, var relevante for feltet. Retrospektivt mener jeg, at den oparbejdede viden besvarer og indfrier undersøgelsens formål om at skabe viden om fænomenet børnekræft. Den giver ny indsigt i, hvordan familier berørt af børnekræft oplever deres forandrede livsverden og hvilke konsekvenser, det har for deres hverdag, samt hvilken hjælp, de søger.

¹²³ Se mere i kapitel 8.A.

Eksempel: workshop om formidling

Hvordan kan man formidle til klassekammerater, hvordan det er at være indlagt og få kemoterapi?

Udgangspunkt i citat:

"De kaldte det seks måneders ferie ... jeg kaldte det seks måneder i helvede"
(14-årig dreng, anden kræftform).

Forslag fra en patient:

"Man skal gøre det sådan, billedligt, så de forstår det. Fx det med sommerferie og helvede, man skal vise det, ellers forstår de ikke hvad det handler om."
17-årig dreng (hjerneturmor)



Funktionskriterier, modificerbarhed og mulighed for social impact

Ét af kriterierne for projektet var at skabe ny, brugbar viden, hvorfor jeg brugte funktions- og modificerbarhedskriterierne, som er udviklet af Glaser og Strauss (1967), i min vurdering af, om jeg indfriele dette kriterium. Funktionskriteriet handler om, hvorvidt teorien er funktionel og brugbar i praksis. Kriteriet om modificerbarhed handler om, hvorvidt den nye viden/teori kan tilpasses til virkeligheden. Jeg mener, at den oparbejdede viden er funktionel og direkte anvendelig i praksis, jf. afsnittet om relevans, validitet og resonans. Artikler, konferencedeltagelse og undervisning af fagpersoner samt kommende udarbejdelse af praksisnære casebase-rede rapporter er alle bidrag, der gør undersøgelsens resultater operationaliserbare i praksis. Dertil kommer de konkrete praksisændringer, som Kræftens Bekæmpelse har lavet som følge af den løbende analyse samt begrebs- og resultatudvikling og de praksisændringer, der vil blive udført efter afslutningen af undersøgelsen. Kræftens Bekæmpelse har udvidet sine hjæl-

petilbud til familier berørt af børnekræft og startet to grupper for familier, hvor et barn er færdigbehandlet for kræft¹²⁴. Begge initiativer er søsat som følge af afdækningen af udfordringer, som alle informantgrupper har påtalt og efterspurgt løsninger på. Dertil kommer udvikling af netværk for børnekræftoverlevende i Senfølgeforeningen. Der har været løbende vidensdeling til professionelle, der møder familier berørt af børnekræft, både via hjemmesiden Omsorg.dk samt løbende gennem undervisning, rådgivning og vejledning til kollegaer og øvrige professionelle, der har kontaktet afdelingen for faglige råd og vejledning.

Jeg har nu gennemgået faserne i min analyse, herunder hvordan min analyse og empiriindsamling var parallelle og hvorfor samt vist eksempler på kodning af empiri og eksempler på vurdering af undersøgelsens kvalitetssikring. I det følgende diskuteres evidens i forhold til krydsfeltet mellem socialt arbejde og medicin.

Kapitel 9.D: Evidens i krydsfeltet mellem socialt arbejde og medicin

Det er relevant at forholde sig til evidens i en undersøgelse som denne, hvor jeg bedriver forskning i et krydsfelt mellem medicin og socialt arbejde. Forskning i medicinsk kontekst retter sig mod én form for evidens, mens forskning i socialt arbejde mod en anden form for evidens. Uanset i hvilket felt man bedriver forskning, og hvor de aktuelle resultater skal benyttes, så bliver undersøgelsens evidens i tillæg til en diskussion om undersøgelsens kvalitet relevant.

Evidenstankegangen i socialt arbejde er inspireret af den medicinske verden (Krogstrup, 2001, kap. 8). I medicinsk forskning er evidens en selvfølgelighed og langt de fleste medicinske undersøgelser ville indplaceres øverst i det, der populært betegnes 'evidenshierarkiet'. Medicinskforskning er ofte monoparadigmatisk og er primært baseret på kontrollerede forsøg beskrevet som RCT (randomized controlled trial), hvor formålet er at fastslå årsags-virkningsforhold, og at fastslå om det er interventionen, der har gjort forskellen, og ligeledes at udelukke at der er andre årsager eller forklaringer til forandringen.

Denne evidenstankegang i forskning har i de sidste årtier vundet mere indpas og bliver derfor relevant at forholde sig til, når man laver forskning i socialt arbejde. Særligt når jeg som i dette tilfælde laver forskning om konsekvenserne af en somatisk sygdom, hvor formålet i et vist omfang er at ændre social policy inden for feltet (Bhatt et al., 2006, s. 11). Høgsbro (2008) beretter, at evidensbevægelsen i medicin er blevet overført til socialt arbejde. I den

¹²⁴ Se mere i kapitel 11.

medicinske evidensbevægelse er der etableret internationale samarbejder med det formål at lave systematiske forskningsoversigter for at kunne tillægge det kliniske arbejde mere pålidelighed og troværdighed. For at vurdere de enkelte undersøgelseres kvalitet blev evidenshierarkiet opstillet som en rangorden af forskellige design, der anvendes inden for forskning. Det er disse principper, der i slutningen af 90'erne er blevet overført til det sociale område. Øverst var det kontrollerede eksperiment (RCT), hvor behandlede patienter blev sammenlignet med ikkebehandlede. Nederst var den professionelle erfaring og brugernes tilfredshed. Her kan man godt gennemføre eksperimenter, men fortolkningen af resultaterne er ofte mere komplicerede end inden for det medicinske område (Høgsbro, 2008, s. 22-23). Helt induktive kvalitative undersøgelser som eksempelvis denne, der benytter CGT og store mængder af både brugerinvolvering og brugerperspektiver, ville blive placeret nederst (Pawson, 2006, s. 49; Rioper & Hansen, 2007, s. 20). Evidenshierarkiet i sin helhed vil typisk se sådan ud:

1. Kontrollerede lodtrækningsforsøg (RCT)
2. Kontrollerede forsøg med uden lodtrækning
3. Registeranalyser baseret på tidsserier
4. Tværsnitsundersøgelser
5. Kvalitative casestudier
6. Fagprofessionelles opfattelse
7. Bruges opfattelse (Høgsbro, 2008).
- 8.

Evidenshierarkiet anerkendes af mange som den gyldne standard, hvorfor nogle betragter det som den rigtige løsning og den måde, man kan sikre sig valid og sikker forskning. På den anden side kritiseres evidenshierarkiet for at være for top-down-styret, hvor forskningen ikke nødvendigvis vælger den løsning, der er bedst i forhold til det emne, der undersøges. Der opstår således et dilemma mellem på den ene side, et ønske og et ideal om at få en universel sikkerhed for god kvalitet i socialt arbejde, hvor politikere og andre interessenter skal bevillige penge til et projekt, hvor de samtidig er ansvarlige for, at socialt udsatte mennesker ikke bliver mere udsatte (Høgsbro, 2008). Det er derfor i alles interesse at målrette indsatserne efter noget, man ved dels er rigtigt og dels ved, at der 'virker'. Dalberg-Larsen (2005) bruger begrebet 'revisorsamfund' og beskriver, at man forsøger at løse sociale problemer efter bestemt fastlagte procedure. Disse projekter med høj evidens risikerer i værste fald blot at bekræfte opstillede hypoteser og at fratage forskeren reflektive skøn og mulighed for at afdække nye

indsigter og nye uforudsigelige måder at forstå et givet felt på. Disse projekter kan derfor sjældent stå alene. (Bergmark & Lundstrøm, 2006, s. 104).

Den medicinske verden definerer således evidens i snæver forstand med RCT i højsædet og har en overvejende positivistisk-naturvidenskabelig forståelse af viden¹²⁵. Dette står i modsætning til subjektiv kvalitativ sociologi, hvor man ofte søger at indleve sig i og fortolke det individuelle og subjektive - ofte under anlæggelse af bestemte teoretiske perspektiver og- eller under anvendelse af bestemte begreber i fortolkningen. Dette kan eksempelvis være med et hermeneutisk perspektiv på viden. I nogle tilfælde er dette koblet sammen med et kritisk perspektiv på samfundet eller bestemte træk ved samfundet eller et specifikt felt.

Målet med CGT placerer sig et sted mellem de to retninger: positivistisk-naturvidenskabelig og subjektiv kvalitativ sociologi. Dette er på trods af, at CGT i evidenshierarkiet vil blive placeret nederst. I CGT søger man gennem kodning og genkodning at oparbejde begreber og teori af middel rækkevidde baseret på berørte og involverede menneskers viden og erfaringer. I modsætning til subjektive analyser, hvor der søges indsigt i det enkelte menneskes subjektive viden og forståelse, søges der i en CGT-analyse indsigt i den subjektive viden, men med det formål at afdække mønstre der går på tværs af empirien og dermed har relevans for flest mulige af de berørte. I CGT kan der tales om en form for kvantificering af empirien¹²⁶, da Glaser (1967; 1978) argumenterer for, at det skal være de udfordringer, der fylder mest for flest mennesker i det givne felt, der skal definere undersøgelsens kernekategori.

I CGT er der tale om et beskrivende og analytisk perspektiv på viden, hvor man søger at omdanne individuel subjektiv viden til abstrakt generel viden om eksempelvis gennemgående tematikker på tværs af respondentgruppen, tematikkerne eller problemernes fremtrædelse og baggrund, samt deres mulige løsning. Evidenstilhængere vil være tilbøjelige til at slå de to sidstnævnte positioner¹²⁷ sammen og kritisere begge for manglende 'videnskabelighed' - i evidensbevægelsens snævre forstand. Mens nogle kvalitative forskere vil kritisere både RCT samt CGT for at negligere og ikke i tilstrækkelig grad udfolde det subjektive. Dette synspunkt hævder, og til dels med rette, at det konkrete og komplekse ikke begribes, når der søges træk der går på tværs af større informantgrupper. Dels fordi det enten forsvinder i et kvantitativt gennemsnitlig, eller i en CGT-terminologi fordi de subjektive og komplekse enkeltheder og

¹²⁵ Der sker også et skred indenfor medicinsk forskning, hvor brugerinvolvering og patienternes viden og erfaringer i højere grad inkluderes.

¹²⁶ Den mulige kvantificering af empirien vises i denne undersøgelse i artikel 4 og i kapitel 10.C underkategori 3.

¹²⁷ Kvalitativ subjektiv analyse og CGT.

nuancer kan forsvinde i de kategorier eller begreber, som kodningsarbejdet munder ud i, og man kan, med rette, i den optik, kritisere CGT for at udvikle for rene eller for simple kategorier eller begreber.

Jeg vil argumentere for, at ingen type forskning kan stå alene og mener, at evidensstilgangen på det sociale felt, og til dels på det medicinske felt, optimeres ved at være flerparadigmisk, hvilket er karakteriseret som evidensstypologier. Dette præsenteres i følgende afsnit.

Evidensstypologi

I modsætning til evidenshierarkiet har tilhængere af evidensstypologier et bredere evidensbegreb og har i stedet fokus på, hvad der ønskes undersøgt. Fortalere for evidensstypologi argumenterer for, at metodens relevans må stå i forhold til, hvad der ønskes undersøgt og er dermed afgørende for valg af metode (Rieper & Hansen, 2007). Krogstrup skriver, at evidensstypologi er en mere pragmatisk tilgang, der lader beslutningen om metodevalg afhænge af, hvad: ”undersøgelsen logisk set efterspørger” (Krogstrup, 2001, s. 141). Fortalere for evidensstypologier leder efter “what works for whom, in what circumstances” (Pawson, 2006, s. 25) og supplerer med, at det ikke er en diskussion om kvantitativ eller kvalitativ forskning eller induktiv eller deduktive tilgange men derimod et ønske om at finde de bedst egnede tilgange til at kombinere forskningsområde, kontekst og resultat (Pawson, 2006, kap. 2).

CGT som metodologisk analysestrategi betegnes af mange som uvidenskabelig og lidt naiv. Jeg anerkender til fulde andre former for forskningsmetoder og den kritik, der rettes af CGT. Men jeg vil argumentere for, at det må være formålet med undersøgelsen og den efterspurgte eksplicitte type viden, der må determinere undersøgelsens design. Der er således et epistemologisk spørgsmål om, hvilke muligheder jeg havde indenfor de forskellige forskningsmetodologier og analysemetoder til at få en indsigt i, hvad der fylder for børnekræftfamilier, når de selv får muligheden for frit at definere dette. Mit valg af forskningsmetode er dermed determineret af, *hvad* jeg ønskede at undersøge og også det efterfølgende praksis impact, hvor undersøgelsens resultat helt konkret skal bidrage til at kvalificere Kræftens Bekæmpelses hjælp til familier berørt af børnekræft. Det er følgelig den søgte type af viden og formålet med undersøgelsen, der er gået forud for, *hvordan* denne viden metodologisk blev indsamlet. (Krogstrup, 2001, kap. 8).

Det var derfor, jf. ovenstående argumentation, ikke muligt på forhånd at præcisere specifikt, hvad jeg ledte efter, eller at formulerer de endelige forskningsspørgsmål, da jeg ganske enkelt ikke vidste hvad der ville fremstå som det vigtigste for familierne. Eksempelvis kunne jeg ikke på forhånd målrettet have undersøgt betydningen af skyld og skam i familien, før jeg havde afdækket, om det var relevant for familien, og hvordan de selv beskrev dette. Det samme gør sig gældende i forhold til den oplevelse, både patienter og søskende har af, at de bliver ekskluderet i skolen, og at dette ofte skyldes manglende viden eller misforståelser. Denne nye viden kan omsættes til nye mere målrettede undersøgelser, der skaber mere viden om disse specifikke emner. Høgsbro (2008) advarer også mod at følge en bestemt forskningsmetode som den rigtige, men opfordrer til at man har en åben tilgang til mulige undersøgelsesdesign, og hvordan forskellige typer undersøgelser kan supplere hinanden. Jeg mener, at det at tale om sikker viden er urealistisk, men at man derimod kan nærme sig 'sikker viden' eller 'sandheden' ved at anskue et felt fra flest mulige sider og perspektiver og dermed belyses fænomenet bedst muligt. Jeg er her inspireret af Høgsbro:

Sandheden' er noget, vi som forskere aldrig når fuldt og helt frem til. Vi kan derimod nærme os den ad forskellige veje – og jo flere forskellige veje jo bedre. Evidens-bevægelsen har gjort forskningen opmærksom på, at det er vigtigt at opsamle og skabe overblik over eksisterende forskningsresultater, når vi vurderer effekterne af forskellige tilbud. Den har også lært os, at det er vigtigt at vurdere, hvor troværdige de enkelte undersøgelser er. Men det ensidige fokus på bestemte forskningsmetoder kan også blive en hindring for at finde ud af, hvad der virker og hvorfor. Man bliver let alt for ukritisk over for nogle undersøgelsesmetoder, mens man samtidig negligerer resultaterne fra andre.

(Høgsbro, 2008, s. 25)

Udfordringen ved typologierne og den flerparadigmatiske tilgang er, at de forskellige projekter ofte kommer til forskellige konklusioner, og man derfor skal have et meget skærpet fokus på undersøgelsens præmis og formål, hvilket kan udfordre den direkte omsætningsmuligheder for både praktikere og politikere (Chalmer, 2003, s. 36). Jeg mener, at flere forskningsretninger beriger og nuancerer feltet og vil med henvisning til ovenstående argumentation afslutte med et citat fra Campbell, der har lagt navn til Campbell-samarbejdet inden for socialforskning¹²⁸, der argumenterer for, at de forskellige typer forskning kan noget forskelligt og dermed kan supplere hinanden.

¹²⁸ Cochrane-samarbejde på det medicinske område.

It is because, I believe quantitative, when based on firm and examined qualitative knowing, can validity go beyond the qualitative, and can produce subtleties that the qualitative would have missed. (Chambell, 1978, s. 204)

Mit valg af forskningsmetode, den åbne induktive tilgang samt familieperspektivet er således funderet i forskningsfeltets aktualitet for socialt arbejde. Undersøgelsen kunne være grebet anderledes an og stadig have oparbejdet relevant viden, men formodentlig ikke den samme viden, som denne undersøgelse har tilvejebragt. Den viden oparbejdet i denne undersøgelse er således et vidensbidrag og supplerer eksisterende viden med en empirisk teori og empirisk oparbejdede begreber, der kan belyse den hverdag, familier berørt af børnekræft har fra en anden vinkel, end de fleste forskningsprojekter tilbyder¹²⁹. Som følge heraf mener jeg, at en undersøgelse som nærværende bidrager med en anden vinkel til feltet, der ikke kan indfanges af hverken en analyse med fokus på forhånd udvalgte bestemte temaer eller de forskellige RCT-projekter, der viser udfordringer i forhold til skolegang, mentale og fysiske udfordringer for patienter og overlever og sociale og mentale udfordringer for raske søskende og forældre¹³⁰. Denne undersøgelse kan dermed bidrage til udvikling af viden og til at kvalificere socialt arbejde (Pawson, 2006, s. 22-25).

Det primære formål med at etablere denne undersøgelse var at målrette den indsats Kræftens Bekæmpelse og Børnecancerfonden tilbyder familier berørt af børnekræft. I den forbindelse er der på baggrund af undersøgelsen udarbejdet et forslag til en konkret indsats i form af en tværsektorielt tovholder funktion¹³¹. Dermed kan en type viden, der oparbejdes i en CGT-undersøgelse, delvis minde om evidensbevægelsens mål, om sikker viden og ens tilbud, og hvor der groft sagt oparbejdes tilbud på baggrund af gennemsnitlige effekter, og man ikke har tilstrækkeligt blik for nuancerne og i mindre grad har fokus på kontekstuelle forhold. Det har derfor været afgørende at fastholde at både det konkrete forslag til en indsats (tværsektoriel tovholder funktion) og den oparbejdede teori er så modificerbar, så jeg ikke med denne undersøgelse resultater risikerer at udvikle standardløsninger, der bliver trukket ned over hovedet på familier, der reelt ikke ønsker dem, eller ikke kan genkende sig selv.

Undersøgelser af denne type kan kritiseres for, at der er for høj inddragelse af forskerens subjektive valg og den manglende mulighed for generalisering (Rieper & Hansen, 2007). Til

¹²⁹ Kapitel 1 side 18 og kapitel 11.

¹³⁰ Kapitel 11.

¹³¹ Kapitel 10.E side 317-322.

gengæld kan en undersøgelse som denne tilbyde en indsigt i, hvordan undersøgelsens deltagere selv forstår de udfordringer og løsninger, de benytter eller efterspørger. Som beskrevet i kapitel 8 og 9 er det ikke 'bare' indsamling af holdninger hos børnekræftfamilier. Det er derimod en undersøgelse med et kompliceret forskningsdesign og en stringent analyseproces, der har oparbejdet ny viden om de forandringer og udfordringer, familier berørt af børnekræft oplever. Ved at give plads til familiernes egne oplevelser, ord og den betydning, de tillægger disse, uden nødvendigvis at tilpasse eller konceptualisere dem til kendte samfundsvidenskabelige definitioner af de brugte begreber, skabes der en anden form for viden. I samme periode, som jeg har arbejdet med denne undersøgelse, har Kræftens Bekæmpelse foretaget et stort randomiseret projekt, kaldet FAMOS¹³², der for mange ville være synonymt med evidens og dermed sikker viden. Den viden, som denne undersøgelse har oparbejdet, kan komplementere undersøgelser som FAMOS ved at bidrage med konkrete empiriske forslag til forklaringer på, hvorfor, i dette tilfælde, familiesamtaler kan bidrage til, at forældre får en signifikant lavere risiko for PTSD og depression efter familiesamtalerne.

Udover at komme med empiriske forklaringer til registerforskning og RCT-forsøg, kan den oparbejdede viden bidrage til og udvide begreber, der af andre allerede er defineret teoretisk. Dette gøres i den afsluttende teoretiske perspektivering, hvor eksempelvis de fire udviklede tilpasningsstrategier for søskende perspektiveres til Clarks teori om sympati. Derudover perspektiveres undersøgelsens afdækning af, hvordan skyld, skam og dårlig samvittighed er en del af familiernes forandrede familiehverdagsliv og optræder i alle positioner, men med forskelligt substantielt indhold. Denne nye viden kan ligeledes bidrage med empiriske perspektiver til andre teoretikere som Sheff, Goffman, Clark og Antonovsky.

I de følgende afsnit af dette kapitel præsenteres en kort diskussion af forskningens ærinde, og som diskuteret i det ovenstående afsnit, hvorvidt den oparbejdede viden kun er relevant for den enkelte respondent eller kan forstås i en bredere kontekst.

¹³² I FAMOS-projektet er 100 familier berørt af børnekræft blevet tilbudt fem familiesamtaler i eget hjem. Man har her taget blodprøver og lavet psykologiske test på forældrene i projektet, som ligeledes har haft en kontrolgruppe. Projektet afdækker, at i de familier, hvor der blev tilbudt de fem familiesamtaler, havde forældrene signifikant lavere risiko for PTSD og depression.

Kapitel 9.E: Refleksioner over forskningsmæssig værdifrihed og begreber af idealtypisk karakter

I forlængelse af beskrivelsen af CGT og min argumentation for, at jeg primært har funderet afhandlingens undersøgelse på CGT som forskningsstrategi, samt forholdet mellem CGT og henholdsvis evidens hierarki og evidens typologi vil jeg inden præsentationen af den viden, afhandlingen har oparbejdet, redegøre for nogle af mine refleksioner af mere filosofisk karakter knyttet til afhandlingen.

Refleksionerne knytter sig til to samfundsvidenskabelige begreber, som er aktuelle for denne undersøgelse: 1) Hvorvidt det er muligt, og med hvilken begrundelse en undersøgelse skal være værdifri, og 2) refleksioner over, hvorvidt de begreber, det igennem en CGT-proces er muligt at udvikle, med fordel kan tillægges idealtypisk karakter. Jeg trækker derfor i dette kapitel på Max Weber – en af sociologiens store tænkere. Kapitlet er ikke en redegørelse af Webers værker, men det er skrevet, fordi jeg mener, at Webers værker om disse to specifikke begreber (værdifrihed og idealtypisk) er relevante og kan kvalificere forståelsen af, hvilken type viden denne undersøgelse har opbygget og dermed præcisere anvendelsesmuligheder og rækkevidde af resultaternes impact.

Foreligger muligheden for en samtidig værdifri og retningsanvisende forskning?

At planlægge og udføre denne undersøgelse har fordret refleksion over, hvilken rolle samfundsvidenskaben har og over, hvorvidt den viden og teori, jeg har udviklet på baggrund af denne undersøgelse, har deskriptivt eller normativt potentiale. Kan jeg med undersøgelsens design '*kun*' beskrive virkeligheden, som den '*er*', eller kan undersøgelsen være foreskrevende, normativ og direkte retningsvisende for andre professionelle? Svaret til begge spørgsmål bliver et ja.

Glaser skriver i sine tekster¹³³, at CGT skal være ontologisk og epistemologisk fri og har til ærinde at afdække og konceptualisere latente mønstre i menneskers adfærd. Dermed skriver Glaser indirekte, at CGT-forskning skal være værdifri. Forskeren skal ikke mene noget, men afdække virkeligheden, udfordringerne og løsningerne, som de fremstår og løses af personer i feltet. Jeg mener dog ikke, at Glasers tekster på dette område er fyldestgørende.

Jeg synes diskussionen af, hvorvidt en undersøgelse kan være, og om den i givet fald skal være helt værdifri, er yderst relevant, for i min optik er samfundsvidenskabens ærinde mere

¹³³ Som præsenteret og diskuteret i kapitel 9.A, 9.B og 9.C.

end 'blot', som CGT i sin rene form agiterer for, at oparbejde konceptuelle abstrakte forklaringer af menneskelig adfærd. Dette ligger også implicit i formålet med hele undersøgelsen, hvilket er at skabe viden, der kan forbedre livskvaliteten og forebygge sociale problemer for familier berørt af børnekræft. Jeg mener også, at jeg som forsker må forholde mig til forskningens ærinde, hvorfor jeg har orienteret mig i Max Webers¹³⁴ værker og andres fortolkninger af hans tanker og diskussioner om, hvad der er samfundsvidenskabens ærinde.

I afslutningen af den næste del af afhandlingen præsenteres resultaterne af undersøgelsen. Jeg vil præsentere både oparbejdede kategorier og begreber samt en empirisk funderet teori. Den oparbejdede empiriske teori¹³⁵ fremstår som en konceptuel beskrivelse af de sociale udfordringer for familier berørt af børnekræft og formidler således abstrakt konceptuel viden, der er mere end blot en beskrivelse af familiernes liv (Lowe, 2011; Glaser & Strauss, 1967). En CGT-analyse bevæger sig fra en konceptuel beskrivelse af (nogles) problem over til en forklaring, der retter sig mod problemets løsning. Begreberne og teorien afdækker, hvordan familier berørt af børnekræft indgår i en proces, hvor de lever med store forandringer i deres familiehverdagsliv, og hvor de er i en konstant proces karakteriseret af pendulering og/eller samtidighed mellem velkendt og forandret familiehverdagsliv. Sidstnævnte gør det nærliggende at lave en kobling til spørgsmålet om formålet med samfundsvidenskabelig forskning. Efter fremstillingen af teorien opsummerer og diskuterer jeg den oparbejdede viden og teoriens potentielle betydning både i forhold til social- og sundhedsfaglige praksistiltag og ligeledes ift., hvilke bidrag undersøgelsen har til forskningsfeltet om børnekræft. Jeg har følgelig et formål og en hensigt med denne undersøgelse, der er mere end 'blot' at tilbyde viden.

Jeg har præsenteret mine faglige og personlige baggrund, og dertil har jeg forholdt mig til forskningsetiske udfordringer og foranstaltet retningslinjer i situationer, hvor mine egne værdier og holdninger blev udfordret. Desuden har jeg i løbet af dataindsamlingen udviklet begrebet 'den fiktive tilhører'¹³⁶ for at forholde mig så neutralt som muligt og bestræbt mig på at holde mig selv og mine egne værdier i baggrunden for at give børnekræftpatienterne og deres pårørende plads til deres oplevelse og lade deres viden, erfaringer, værdier, løsningsforslag, frustration og ønsker være bærende. Dette var både i dataindsamlingen og efterfølgende i analysen og ved udviklingen af begreber og teori, ved stringent at følge de forskningsmetodiske principper i CGT.

¹³⁴ Jeg har ikke læst Webers originale værker, men i stedet oversættelser og fortolkninger.

¹³⁵ Se teorien kapitel 10.A side 187-193.

¹³⁶ For definition, se side 90-91.

Weber sætter fokus på forholdet mellem videnskabelig erkendelse (*er*) og videnskabelige værdier (*bør*) (Weber, 2003). Weber (2003) mener, at man skal bestræbe sig på at sondre mellem, hvordan noget *er*, og hvordan det *bør* være og opfordre til, at forskeren bestræber sig på at oparbejde og formidle værdifri forskning. Det er efter Webers opfattelse bl.a. gennem denne bestræbelse, at viden får karakter af samfundsvidenskab og kan kendes og kritiseres som sådan. Et værdifrihedskrav er centralt i denne diskussion og handler om, at Weber mener, man skal bestræbe sig på at forholde sig til og reflektere over dette. Det centrale i bestræbelsen er bl.a., at man f.eks. gør sine værdipræmisser eksplicitte, og at det uvidenskabelige, f.eks. de personlige værdiladede holdninger, adskilles fra videnskabelige undersøgelser. Man skal ifølge Weber bestræbe sig på at sondre mellem 'er' og 'bør' og adskille disse, men forskning behøver ikke at være værdifri i den forstand, at værdier kan være forskningsgenstande eller præmisser for forskning. (Bruun, 2003; Weber, 2003). Weber anerkender, at denne adskillelse ikke altid kan lade sig gøre, hvilket gør sondringen og dette fokus endnu mere essentielt og nærmere til et ideal end et krav.

Udfordringen i værdifrihedskravet i forhold til, når man laver undersøgelser eller forskning om socialt arbejde, består i, at man skaber viden, der blandt andet skal ligge til grund for de beslutninger, som socialfaglige grupper skal træffe i deres daglige praksis, hvorfor det kan synes umuligt ikke at være anvisende og dermed normativ. Weber er fortalere for at skabe viden om, hvordan virkeligheden er. Jeg mener, at man for at forstå og forklare fænomener, deres baggrund, og hvordan de optræder, forstås og løses, må have som en del af kortlægningen at identificere de berørtes viden, synspunkter, følelser og værdier. Dette er ofte en del af forskningens genstand.

I denne undersøgelse har familiernes værdier og holdninger været en del af den viden, de har delt i interviews, og som jeg har observeret og bevidnet i observationsstudierne, og er dermed blandt præmisserne for analysen og diskussionen af de handlemuligheder, hjælpeinstanser og løsningsforslag, der præsenteres i resultatdelen. Et af de afgørende valg, jeg traf i forbindelse med denne undersøgelse, var at lade respondenterne og den viden, de delte, og de områder, de efterspurgte viden om og hjælp til, være styrende for undersøgelsen. Som beskrevet senere i del II om undersøgelsens design¹³⁷ benyttede jeg mig i stor grad af brugerinddragelse. Gentagende gange spurgte jeg deltagerne om, til hvad og hvordan de ønskede, resulta-

¹³⁷ Se kapitel 8.A side 85-86.

terne af en undersøgelse som denne skulle benyttes, og hvordan og til hvem den skulle formidles, hvilket gav plads til både deres beskrivelser, viden, værdier, holdninger, kritik, ønsker, frustrationer m.m. Men jeg har holdt bl.a. mine egne holdninger, værdier, løsningsforslag ude af undersøgelsen. Dette er i kongruens med principperne i CGT, som danner ramme for både dataindsamlingen og analyseprocessen i denne undersøgelse. Dog må det, ifølge Weber, være op til politikere og professionelle, som f.eks. udfører socialfagligt arbejde, at tage stilling til, om og hvordan viden skal omsættes i praksis. (Weber, 2003)

Formålet med undersøgelsen var at afdække, hvordan fænomenet 'børnekræft' fremtræder og beskrives af de familier, der er berørt af det. En del af afrapporteringen blev kritisk, da familierne implicit rettede en kritik af eksisterende tilbud og manglen på tilbud ved at efterspørge anden eller mere hjælp end den, de aktuelt havde mulighed for at få. Brød jeg med Webers værdifrihedskrav ved at inkludere de normer, værdier og den kritik, som familierne selv italesatte som en del af den viden, der bliver formidlet i undersøgelsen? Brød jeg med det med mine forslag til yderligere hjælpeforanstaltninger baseret på respondenternes viden? Jeg mener, at jeg kan svare nej til begge spørgsmål. Nej, fordi værdier kan være forskningsgenstande. I oparbejdelsen af forslaget om en tværsektoriel tovholderfunktion¹³⁸ forholdt jeg mig ikke til, hvordan det faktisk forholder sig, hvorfor dette aktuelt ikke findes, hvilke foreninger der tilbyder hvad osv. Derimod har jeg sammenfattet deres ønsker, hvad de har efterspurgt og præsenteret dette. Jeg har altså været meget optaget af at producere viden, der ikke er påvirket af hverken mine, Kræftens Bekæmpelses eller Børnecancerfondens¹³⁹ normer og ønsker. Dog med det forbehold, at det har været et formål at fremtidige indsatser kunne lade sig inspirere af denne undersøgelse, hvorfor der på baggrund af undersøgelsen skal udarbejdes et forslag til en indsats. Såfremt familierne ikke havde italesat behov for hjælp, og havde været i trivsel, var dette mål naturligvis ikke blevet indfriet.

Webers værdifrihedskrav er ikke knyttet til deltagernes værdier og holdninger, men derimod til forskeren. Undersøgelsen var designet på den måde, at både de normer og værdier, familierne ønskede at bevare og bryde, trådte frem og blev afrapporteret. I forhold til det oparbejdede forslag til en tovholderfunktion er dette baseret på familiernes viden og er derfor som udgangspunkt fremstillet værdifrit. Men da jeg som beskrevet efterfølgende diskuterer, hvad et sådant tilbud ville kunne bidrage med og dermed betoner værdien af et sådant tilbud, går jeg

¹³⁸ Se mere i kapitel 10.E.

¹³⁹ Kræftens Bekæmpelse og Børnecancerfonden har finansieret projektet.

muligvis på kompromis med værdifrihedskravet. Er der måske snarere tale om, at jeg prøver – som Weber er talsmand for – at opretholde en sontring (ved netop at være eksplicit omkring mine præmisser), selv om denne sontring er besværlig, ved at adskille de berørtes perspektiver og den forsknings- og samfundsmæssige impact, undersøgelsen kan have adskilt. Her vil jeg dog med en henvisning til Weber (2003) argumentere for, at det ud fra Webers tænkning er legitimt, så længe det formidles eksplicit og transparent. Undersøgelsen var designet, så både de normer og værdier, familierne ønskede at bevare og bryde, trådte frem og blev afrapporteret, og så jeg som forsker afslutningsvis kunne forholde mig til og identificere og diskutere undersøgelsens forsknings- og samfundsmæssige impact.

Refleksioner over de oparbejdede begrebers idealtypiske karakter

Selv om denne undersøgelse er baseret på en CGT-forskningsmetodik, vil jeg her knytte nogle tanker til begrebsdannelse og idealtyper eller rettere sagt, idealtypiske begreber, hvor det er umuligt ikke at referere til Weber. Det er dog ikke en fremstilling af Webers idealtypetegn og værker om eksempelvis kapitalisme, bureaukrati og protestantisme (Bruun, 2003; Rosenberg, 2016), jeg vil redegøre for her. Det er et nedslag i nogle punkter i en omfattende Weberdiskussion, der har fyldt meget i samfundsvidenskaberne gennem mere end et århundrede, hvor jeg med udgangspunkt i Weber og andres fortolkning af ham kort redegør for, hvordan jeg mener, at de oparbejdede begreber, der er fremstillet i resultatkapitlet og afslutningsvis sammenskrives i teorien, har karakter af idealtypiske begreber, der karakteriserer idealframstillinger i familier berørt af børnekræft i hverdagen. Det interessante ved at bruge idealtypetegnet er, at begrebet ikke er et ideal, og at det, der betegnes som idealtyper, i virkeligheden ikke findes. Bruun (2003) skriver at Webers hensigt med at formulere idealtypetegnet ikke var at bidrage til det almindelige klassificerende begrebsapparat:

Navnet [ideal] er i øvrigt – som det var tilfældet med værdifriheden og objektiviteten – misvisende, for der er netop *ikke* tale om et ideal; Det der kendetegner den er, at der er tale om en tankekonstruktion, hvor de træk ved det pågældende fænomen, som samfundsforskeren finder særlig betydningsfulde, bliver potenseret og plastisk fremhævet for at illustrere, hvad forskeren opfatter som fænomenets egenart eller særpræg, altså det som for ham gør det særlig værd at vide noget om, wissenswert. Det vil derfor principielt være usandsynligt, måske ligefrem umuligt, i virkeligheden at genfinde et fænomen, der fuldt ud lever op til idealtypens indhold; og *i denne forstand* er typen et ideal, en utopi.

(Bruun, 2003, s. 67-68)

Med udgangspunkt i ovenstående citat finder jeg det bidragende til denne undersøgelse at tilføje Webers tanker om idealtyper med CGT. At skabe idealtyper kan i CGT-optik betegnes som en mulighed for (i lighed med teorier af middellærkevidde) at placere sig et sted mellem meget overordnede abstrakte idéer og udelukkende at beskæftige sig med enkelte cases og en persons erfaringer. Glaser skriver, at målet i CGT er at udvikle begreber: *which is free of and abstract of place, time and people and hence free of worrisome accuracy* (Glaser & Strauss, 2009, s. 15). Ved at skabe, hvad Weber betegnede som idealtyper, mente han, at man ville være i stand til at systematisere viden og omsætte viden fra et stort felt. Webers værker og idealtanker kredser forenklet om, at for at forstå, beskrive og sammenligne folks handlinger er det hjælpsomt at skabe idealtyper enten om specifikke personer eller om specifikke ting, fx 'Børnekræftoverleverer gør sådan', eller 'behandling for børnekræft er intens'. Webers argument er, at det bidrager til den samfundsvidenskabelige forskning at 'forsimple' menneskers (eller feltets domæne) for bedre at kunne forstå og dermed analysere, beskrive og sammenligne (Bruun, 2003; Swedberg, 2018)

Idealtypetegrebet blev af Weber præsenteret på en måde, så samfundsvidenskaben i lighed med naturvidenskaberne kunne bidrage med idealtypiske fremstillinger om et givent fænomen ved igennem begrebet af fremhæve særegne træk ved et givent fænomen. Det var for derved at give samfundsvidenskabelig forskning et mere objektivi greb og dermed få fænomenerne til at forøge og sikre samfundsvidenskabens objektivitet, ligesom det generelle i de naturvidenskabelige begreber giver naturvidenskaben dens objektive karakter (Bruun, 2003).

Bruun skriver følgende med henvisning til Weber originalværk: "Den viden, som man opnår ved værdifri videnskabelig stræben, er efter Webers mening objektivt gyldig, og hans første store metodologiske artikel i 1904 (Weber, 2003, s. 65-127) handler netop også om det besværlige, men nødvendige objektivitetsbegreb" (Bruun, 2003, s. 67). Webers på mange måder også humoristiske tilgang til disse spørgsmål (både værdifrihed og idealtyper) falder godt i tråd med de udfordringer, jeg har haft med at indtræde i et forskningsfelt, i stort omfang komme til at kende familierne og samtidig stræbe mod et forskningsmæssigt objektivt ideal. Weber skriver selv med henvisning til sig selv, at når objektiv viden skal oparbejdes, vil det i lighed med dette projekt altid bygge på et subjektivt anlagt forskningsdesign og dermed i stort omfang bero på forskerens subjektive vurderinger (Bruun, 2003, s. 67). Med dette i mente og med CGT som forskningsmetodik har jeg som forsker truffet mange subjektive valg forud for undersøgelsen, hvorfor jeg har fundet det endnu mere vigtigt at bestræbe mig på at tilgå selve

forskningsprocessen så værdifri og 'objektivt' som muligt. Weber præsenterer som sagt idealtypiske begreber for i lighed med naturvidenskabelig forskning at give forskningen objektiv karakter, der ikke er en repræsentation af en enkelt case med identificerede særegne karakteristiske kendetegn ved en bestemt gruppe mennesker eller et bestemt fænomen.

Som beskrevet i kapitel 9 er målet med CGT at afdække latente mønstre i menneskelige adfærd, der vil optræde, uanset om der forskes i det eller ej. Men disse mønstre placeres i begreber og kategorier, der har en genkendelig og generel karakter. Ved at betegne de begreber, der oparbejdes i denne undersøgelse, bidrager idealtypetanken til at definere, at det er teoretiske konstruktioner, der karakteriserer idealtyper, der i deres renhed formodentlig ikke findes, men hjælper med at specificere et socialt fænomen. Idealtyper er således med til at sammenfatte empirien og bidrager dermed også med konceptuelle forklaringer om sociale problemer. Gane (2012) skriver med henvisning til Weber følgende om dette: "Weber's sociological ideal types can be seen as integrated components of theoretical schemes directed toward the explanation of specific social phenomena, thereby providing rich and complex articulations of the reality of social life" (Gane, 2012, s. 26–27).

Dette sammenstiller jeg med formålet med CGT som er at oparbejde begreber, der bidrager med 'conceptual generalizations' (Glaser, 2007, s. 41-42). Ved at oparbejde disse analytiske begreber (af idealtypisk karakter) om henholdsvis et velkendt og forandret familiehverdagsliv¹⁴⁰ mener jeg, at man får et begrebsmæssigt værktøj, der bidrager til både at beskrive og at konceptualisere de forandringer og hjælpebehov, børnekræfttramte familier beskriver. Med henvisning til Rosenberg (2016), der fortolker Weber (2012), er idealtypiske begreber konstruktioner, der bidrager til konceptuel forståelse om komplekse fænomener, og de idealtypiske begreber må altid stå i relation til noget. Både Glaser og Weber beskriver i deres udlægninger, af at udvikle begreber, at det, der til sidst bliver til enten idealtypiske begreber (Weber) eller konceptuelle begreber (Glaser) har en generel rækkevide. Jeg mener, at der i nuancegraden er en afgørende forskel på Glasers konceptuelle begreber og Webers idealtypiske begreber. Der er dog forskel på forståelsen af begreberne. Webers idealtyper er rendyrkede og dermed mere stabile, mens CGT-begreber i teoriens fremstilling skal være så åbne, at de kan tilpasse sig den virkelighed, teorien skal skabe viden om¹⁴¹. Man kan diskutere, hvorvidt begreber udviklet i CGT,

¹⁴⁰ Se kapitel 10.B side 195-198.

¹⁴¹ Se kapitel 9.C.

efterhånden som de mættes, bliver af mere og mere idealtypisk karakter. Sidstnævnte er en refleksion, og som jeg læser Glaser, skal de oparbejdede begreber være åbne og modificerbare og kunne tilpasses feltet. Rosenberg skriver med henvisning til Weber at idealtyper så være så tilpas dynamiske at de kan bidrage til at forstå og forklare den empiriske virkelighed:

Any one type is conceptually linked to those other types that also serve as components of the scheme. Weber did not intend either his sociological types or the theoretical schemes of which they were a part to stand on their own as definitive, as able to encompass empirical reality. Rather, they were dynamic tools to be used in understanding and explaining the generally intended subjective meanings of lived reality, the domain of shared social experiences. As for the overall purpose of Weber's (2012). (Rosenberg, 2016, s. 85-86)

På mange måder supplerer begreberne hinanden, og jeg har fundet stor inspiration i Webers værker om idealtyper. Denne undersøgelse tilbyder dermed feltet en empirisk teori om den sociale proces, familier af børnekræft indgår i. Det er en teoretisk abstraktion, og de oparbejdede begreber vil i deres fulde kontekst formodentlig ikke være at finde i deres rene form, men de fungerer som analytiske abstraktioner, der bidrager til at beskrive feltet på baggrund af den systematiserede CGT-analyse. Spørgsmålet er nu, om CGT-begreber er idealtyper i Webers optik? Glaser ville formodentlig svare nej til dette. Men jeg mener, at det er formålstjenligt og velbegrundet at hente inspiration hos både Weber og Glaser om det forhold, og jeg hævder, at de oparbejdede konceptualiseringer i denne CGT-analyse har idealtypisk karakter. Ved at anlægge denne vinkel på de udviklede begreber kaster jeg netop lys på det faktum, at de er repræsentationer af virkeligheden og definerer, hvordan noget er og kan fremtræde, men de specifikke nuancer vil være forskellige fra familie til familie og fra person til person.

Jeg betragter de oparbejdede begreber som begreber af idealtypisk karakter, der er en forenkling, som skaber sammenhæng, overblik og orden. Begreberne er baseret på karakteristika der er udslagsgivende for konstruktionen af det idealtypiske ideal, og at idealbegreber er så brede, at de giver plads til at inkludere nuancerne og alsidigheden i det empiriske materiale. Jeg forstår således de udviklede begreber som abstrakte andenordens konstruktioner funderet i empirien. Begreberne definerer karakteristika og kendetegn ved et bestemt fænomen (børnekræft) i et bestemt felt (familiernes hverdagsliv). De oparbejdede begreber afdækker og gengiver ikke alle specifikke tilfælde fra feltet, men inkludere og demonstrerer vigtige egenskaber og fællestræk ved fænomenet.

Bruun (2003) retter kritik af forskere, der henviser til idealtypetegrebet og ville måske rette kritik mod min brug af begrebet. Han skriver, at selvom det som i dette tilfælde ”omhyggeligt anføres ved nye såkaldte idealtyper, at de er konstruerede og uvirkelige, og ikke i deres fulde form genfindes i det empiriske materiale, giver det ikke nogen større metodisk gevinst, fordi den bredere meningssammenhæng er bortfaldet” (Bruun, 2003, s. 85), så bruger jeg fortsat begrebet. Det er som argumenteret i den kontekst pga., at de er empirisk oparbejdede begreber af idealtypisk karakter med en middel rækkevidde¹⁴² og dermed, som beskrevet i kapitel 9.B, vil være genkendelige og relevante for mennesker, der enten selv lever i en familieberørt af børnekræft, er primær eller nær relation eller er social- eller sundhedsfagligt frivillig eller professionel og dermed har interesse for at tilegne sig viden på området.

Jeg benytter således idealtypetegrebet til at karakterisere de begreber, teorien bygger på. Eksempelvis er definitionen af både velkendt og forandret familiehverdagsliv en forenklet beskrivelse af et empirisk komplekst fænomen. Ved at begrebsliggøre det som idealtypetegreb kan de udfordringer, børnekræftfamilier oplever, defineres med relativt forenklede begreber, der afdækker og idealtypisk beskriver menneskelig adfærd. Jeg mener således, at Webers værker kan supplere CGT konstruktivt, da Glaser ikke til fulde redegør for hvordan og hvilken rækkevidde de oparbejdede begreber har. Denne CGT-analyse, der beskæftiger sig med empiriske analyser og kategorisering af børnekræftfamiliers viden og livserfaringer, muliggør med ideen om idealtypen en klassifikation af indholdet af givne begreber til at kunne forudsige menneskelige handlinger og bidrage til forebyggelse eller undgåelse af nogle af de negative konsekvenser af børnekræft.

¹⁴² Kapitel 9.A side 107-109.

Opsamling del I og II

Hvad kan denne undersøgelse og det valgte undersøgelsesdesign tilbyde feltet?

Som det illustreres i kapitel 3, er der meget forskning, der bidrager med viden om konsekvenserne af børnekræft. Målet med denne undersøgelse er at afdække konsekvenser af 'børnekræft', der går på tværs af diagnoser, alder og position i familien, fra familiernes eget perspektiv. Denne undersøgelse tilbyder udvikling af viden og begreber, der beskriver virkeligheden, som den fremstår for familier berørt af børnekræft. Den nye teori formodes at være relevant og genkendelig for andre end de deltagende familier. Igennem andenordenskonstruktioner samles den subjektive, konkrete empiri og omformes til abstrakte begreber og viden af generel og idealtypisk karakter. Jeg argumenterer ligeledes for, med udgangspunkt i det fænomenologiske begreb 'intersubjektivitet'¹⁴³, at familierne vil dele en fælles virkelighed omkring forandringer og udfordringer i hverdagen som følge af børnekræft. Det er netop disse fælles erfaringer, som resultaterne, den oparbejdede teori samt de udviklede kategorier og begreber formidler. For yderligere beskrivelse af, hvad denne afhandling kan tilbyde feltet, se kapitel 13.

¹⁴³ Se mere kapitel 7 side 72.

Del III

Indblik i analyseprocessen, empirien og
præsentation af undersøgelsens resultater

Del III

I denne del af afhandlingen præsenteres undersøgelsens resultater, der er oparbejdet på baggrund af en systematiseret CGT-analyse. Den tilbyder nye empirisk definerede begreber samt en oparbejdet empirisk teori, der beskriver de forandringer, børnekræft forårsager i en familie. I lighed med at resultaterne præsenteres, tilbydes et indblik i analysen ved overgangen fra den selektive til den teoretiske fase, hvor kategorier og begreber konceptualiseres og funderes empirisk. Analysen forud for dette, den åbne fase og initiale del af den selektive fase, er præsenteret i kapitel 9.B og er derfor ikke en del af analysefremstillingen af disse empiriske resultater.

Det primære formål med denne afhandling er, som tidligere beskrevet¹⁴⁴, igennem en systematiseret dataindsamling og -analyse af børnekræftfamiliers viden og erfaring, at skabe viden, der er relevant og genkendelig for børnekræftframte familier¹⁴⁵, for at de dels kan være forberedt på de forandringer, der venter dem, og ligeledes at kunne mindske disse udfordringer og have flere muligheder for hjælpetilbud. Den nye viden skaber grundlag for at forbedre den psykosociale hjælp, som Kræftens Bekæmpelse, Børnecancerfonden og andre professionelle instanser og patientforeninger yder, og gør det dermed muligt at målrette socialt arbejde hen imod de psykosociale udfordringer og behov, børnekræftfamilier beskriver og kæmper med.

Præsentation af undersøgelsens resultater

Undersøgelsens resultater præsenteres i to etaper:

- 1) Indledningsvis i kapitel 10.A præsenteres den oparbejdede empiriske teori, der kan betegnes som hovedresultatet på en CGT-analyse og dermed det primære hovedresultat af denne afhandling.
- 2) Efterfølgende præsenteres besvarelsen af de fire forskningsspørgsmål i kapitel 10.B, 10.C, 10.D og 10.E med beskrivelse af de empirisk oparbejdede kategorier, begreber og variabler. I dette kapitel præsenteres et indblik i analysen ved overgangen fra den selektive til den teoretiske fase, hvor kategorier og begreber konceptualiseres og funderes empirisk. Analysen forud for dette, den åbne fase og initiale del af den selektive

¹⁴⁴ Krydshenvis til formål i kapitel 1 side 14-15.

¹⁴⁵ Den oparbejdede viden vil formodentlig være genkendelig for andre familier, hvor et af familiens børn diagnosticeres med en livstruende sygdom.

fase, er præsenteret i kapitel 9.B og er derfor ikke en del af analysefremstillingen af disse empiriske resultater.

Ad.1. Teorien præsenteres således, at den kan læses uden at kende undersøgelsens præmis og definition af begreber og variabler. Teoriens domæne omhandler, *hvordan man kan forstå fænomenet børnekræft fra familier berørt af børnekræfts perspektiv*, og den beskriver den sociale proces, familierne indgår i. Teorien præsenterer de mest omfattende udfordringer og forandringer på tværs af både familierne, familiemedlemmernes position i familien, diagnose og alder. Som beskrevet tidligere inkluderer teorien flere oparbejdede begreber, variabelbegreber samt underbegreber¹⁴⁶ udviklet gennem en systematisk CGT-analyse.

Ad. 2. I besvarelsen knyttet til hvert forskningsspørgsmål vil kategorier, begreber og variabler blive nuanceret, og forskellighederne vil blive udfoldet på et abstrakt plan. Der vil ligeledes blive præsenteret empiriske eksempler i form af citater eller feltnoter, der bidrager til at illustrere detaljerne for, hvordan og hvor forskelligt et forandret familiehverdagsliv kan se ud. De præsenterede resultater er som udgangspunkt relevante på tværs af diagnose, alder og position i familien, og derfor på et overordnet niveau. Hvis andet er gældende, bliver dette fremhævet og præsenteret særskilt, da resultaterne kan påvirke den enkelte gruppe af familiemedlemmer, således det giver mening at opdele efter respondentgruppe. På denne måde gives et overordnet indblik i feltet baseret på en systematiseret analyse af familiernes erfaringer.

Jeg har i dette kapitel præsenteret mange citater og eksempler med det formål, at læseren får en reel indsigt i, hvad der ligger til grund for de oparbejdede empiriske begreber, samt på hvilket grundlag afhandlingens anbefalinger samt bidrag til forskningsfelterne omkring henholdsvis børneonkologi samt sociologi og socialt arbejde. Jeg bryder således her med Glaser anbefalinger i en CGT-fremstilling, hvor teorien som udgangspunkt kan stå for sig selv, hvilket han argumenterer for i følgende citat.

[The] sociologist job is not to provide a perfect description of an area, but to develop a theory that account for much of the relevant behavior. The sociologist with theoretical generation as his major aim need not know the concrete situation better than the people involved in it (an impossible task anyway). His job and his training are to do what these

¹⁴⁶ Jeg benytter samlebetegnelsen 'begreber' om disse.

laymen cannot do – generate general categories and their proper-ties for general and specific situations and problems... this new perspective can be very useful to the [layman].”

(Glaser & Strauss, 1967, s. 30)

Dermed bidrages med det fænomenologiske livsverdens perspektiv ved at tilbyde læseren denne empiriske dybde. Jeg mener dog, at dette tilfører CGT som forskningsmetodik et væsentligt bidrag, da en udenforstående læser, både i forhold til CGT og børneonkologi, får en reel indsigt i feltet, og dermed en øget indsigt og forståelse i det felt, hvorom afhandlingen bidrager med viden.

De enkelte citater vil kun i begrænset omfang blive kommenteret på, da de fremstår som nuancerede eksempler på noget, der går på tværs i familierne. Hvert citat repræsenterer forskellige eksempler og nuancer af en oparbejdet kategori, begreb eller en egenskab. Hver af disse er en begrebsmæssigt idealtypisk repræsentation af det empiriske felt i kapitel 9.E, som undersøgelsen afdækker. Besvarelsen af de fire forskningsspørgsmål er ikke ens. De fire forskningsspørgsmål har forskellig karakter og dermed forskellige typer af svar. Dette gør, at uddybelsen af besvarelsen af hvert enkelt spørgsmål ikke til fulde ville komme til sin ret, hvis de alle skal præsenteres efter samme logik. Der forefindes derfor læsevejledning for hvert forskningsspørgsmål, og i enkelte tilfælde er det ligeledes præciseret, hvis et begreb eller en kategori fremstilles anderledes end den foregående.

I denne del af afhandlingen henvises desuden til de fire publicerede artikler, der er skrevet i forbindelse med undersøgelsen, samt til anden litteratur. I de tilfælde, hvor resultaterne er præsenterede i én af de fire artikler, henvises hertil, men de resultater, der er formidlet i artiklerne, vil kun præsenteres summarisk i afhandlingen.

Præsentationen af forskningsspørgsmål og oparbejdelsen af begreber, variabler og teori følger fremgangsmåden i sammenlignelige CGT-projekter. Besvarelsen af det indledende forskningsspørgsmål samt de tre forskningsspørgsmål, der er udviklet i forskningsprocessen, bidrager på hver deres måde til at præcisere, hvad familier berørt af børnekræft er optaget og udfordret af, hvordan de ændrer deres adfærd som følge af kræften, og hvordan de søger at håndtere og løse de udfordringer, de møder.

Udviklingen af de forskellige forskningsspørgsmål kan beskrives som en tretrinsraket. Besvarelsen af det indledende forskningsspørgsmål viser, at familier berørt af børnekræft karakteriserer børnekræft som et udefrakommende og uønsket fænomen, der får familierne til at

indgå i en social proces, hvor de pendulerer mellem et velkendt og et forandret familiehverdagsliv. Besvarelsen af det indledende forskningsspørgsmål foranlediger udarbejdelsen af forskningsspørgsmål 1, der omhandler typer af forandringer og beskriver, i hvilke arenaer og kontekster børnekræft skaber forandringer og påvirker familien, og hvordan familien reagerer og handler på det forandrede familiehverdagsliv. Forskningsspørgsmål 2 opstår som følge af forskningsspørgsmål 1 og afdækker, hvad der påvirker og har betydning for, i hvilken grad den enkelte familie og dennes medlemmer aktuelt er negativt påvirket som følge af børnekræftdiagnosen og dennes forandringer. En af disse variabler, 'hvorvidt familien hidtil og aktuelt har modtaget hjælp', foranlediger forskningsspørgsmål 3, der afdækker, hvilke former for hjælp der har størst indflydelse på konsekvenserne af børnekræft i familiernes optik. Besvarelsen af forskningsspørgsmål 3 udfolder således både en variabel 'hjælp' og redegør for, hvordan familierne beskriver god hjælp. Samtidig afdækker forskningsspørgsmål 3, i tråd med CGT, hvordan de involverede personer løser eller søger hjælp til at håndtere de udfordringer og forandringer, der følger af børnekræft¹⁴⁷. Denne logik i opbygningen af forskningsspørgsmålene optræder også i opbygningen af teorien.

FORSKNINGSSPØRGSMÅL	Indledende forskningsspørgsmål: Hvordan oplever og beskriver familier berørt af børnekræft fænomenet 'børnekræft'?
	Forskingsspørgsmål 1: I hvilke kontekster og arenaer optræder et forandret familiehverdagsliv for familier berørt af børnekræft og dennes enkelte medlemmer?
	Forskingsspørgsmål 2: Hvad har betydning for, hvor påvirket familien og familiens enkelte medlemmer er af forandringer, som skyldes børnekræft?
	Forskingsspørgsmål 3: Hvilke egenskaber har den hjælp, som familierne anser for at være "god hjælp", og hvilke former for hjælp efterspørger familier berørt af børnekræft og dennes enkelte medlemmer?

Brug af common sense begreber og teoretisk definerede begreber i besvarelsen af forskningsspørgsmål

Under besvarelsen af hvert af de fire forskningsspørgsmål kan der være eksempler, hvor der empirisk i de udvalgte citater eller i hovedteksten refereres til begreber, der dels kan have common sense-karakter eller begreber, der af andre forskere er defineret teoretisk. Common sense er kendetegnet ved en naturlig indstilling, der er:

¹⁴⁷ Som er redegjort for i besvarelsen af det indledende forskningsspørgsmål kapitel 10.B samt forskningsspørgsmål 1 i kapitel 10.C.

Forankret i hverdagslivets verden og dens kulturelt og socialt frembragte lager af viden. Hermed er vi med til at genskabe hverdagslivet og dets selvfølgeligheder. Det er samtidig en slags naturlig indstilling, der gør det muligt for os at kommunikere og forstå hinanden.

(Bo, 2008, s. 33)

Den naturlige indstilling kan betragtes som 'common-sense', hvilket vil sige som en fælles fornuft. Schutz skriver i sin bog om hverdagslivets sociologi om de personer, der er objekt for samfundsforskning:

De har på forhånd valgt og fortolket denne verden ved hjælp af en række common-sense-konstruktioner af hverdagslivet realitet, og det er disse tankegenstande, der bestemmer deres adfærd samt definere deres handlinger og deres mulige midler til at nå det.

(Schutz, 2005, s. 25)

Han forsætter, at 'common-sense'-tænkning er indlejret i den verden, der eksisterer for os:

Den blev erfaret og fortolket af andre, vore forfædre, som en ordnet verden. Nu er den givet til vor erfaring og fortolkning. Al fortolkning af denne verden hviler på et lager af tidligere erfaringer af den, vore egne erfaringer eller dem, vi har fået overleveret fra forældre eller lærere; disse erfaringer fungerer som en referenceramme i form af 'forhåndenværende viden. (Schutz, 2005, s. 27)

Respondenterne i denne undersøgelse beskriver således deres livsverden ud fra den umiddelbare forståelse, de har af den. Det kan være begreber som eksempelvis hverdag, dårlig samvittighed eller skyld. Der er i et begrænset omfang indsat fodnoter i besvarelsen med henvisning til andre relevante, samfundsvidenskabelige teorier eller begreber. Der er ligeledes få eksempler, hvor jeg har brugt et teoretisk begreb til at sammenfatte de empiriske erfaringer i en kategori. Her har jeg ligeledes gjort opmærksom på, at jeg har benyttet et sådant begreb på, og at jeg definerer det empirisk. Dette er gjort for at illustrere, at jeg som forsker har en bevidsthed om, at begreberne af andre forskere er defineret teoretisk, men at jeg samtidig har valgt at lade deltagernes brug af ord eller begreber være i centrum. Jeg har tilføjet disse fodnoter, da det giver læseren en forståelse af mine refleksioner undervejs i processen, og hvordan jeg konkret har forholdt mig til den indsigt og kendskab, jeg qua min faglige baggrund har viden om. Jeg har som beskrevet i kapitel 9.B og i memoer lavet teoretiske noter, hvor jeg ligeledes henviser til begreber defineret af andre teoretikere. Som diskuteret både i kapitel 7 og kapitel 9.E, så er

fremstillingen i dette kapitel anden ordenskonstruktioner. Jeg har som forsker, på baggrund af analysen og gennemgående træk, oparbejdet kategorier, variabler og begreber, der er baseret på familiernes common sense-tænkning (Schutz, 2005, s. 25)

Glaser foreslår, at henvisninger af denne karakter placeres i fodnoter. Dette skyldes, at Glaser skriver om det at sammenligne sine resultater med anden teori, at det er afgørende, at dette adskilles, således viden, der ikke er udsprunget af feltet, men som bidrager til en forståelse af feltet, tydeligt adskilles fra den funderede viden. (Glaser, 1978, kap. 5) I selve brug eller definitionen af begreber m.m. er der følgelig indsat fodnoter med henvisninger, såfremt dette er relevant.

Valg og fravalg i fremstillingen af undersøgelsens resultater

Det, de samlede resultater og afslutningsvis teorien fremhæver og skaber sprog for, er, som beskrevet, overordnede mønstre, det empirisk er muligt at afdække i feltet. I fremstillingen af undersøgelsens resultater er der primært resultater af overvejende negativ karakter samt oplevelser af ikke at få nok eller relevant hjælp, da dette fyldte meget for de deltagende personer. De fleste familier oplevede dog også positive forandringer og god hjælp. Der er således en nuancerighed i besvarelsen, der illustrerer en pendulering mellem både positive og negative erfaringer og ofte en samtidighed af modsatrettede følelser hos de enkelte respondenter såvel som i de enkelte familier. Dette vil blive udfoldet i både teorien og i den efterfølgende besvarelse af forskningsspørgsmålene.

Overordnet har familierne og familiernes enkelte medlemmer en meget ens oplevelse af den ændring og de konsekvenser, børnekræft bringer med sig. Alle deltagere i undersøgelsen har oplevet forandringer, men forandringernes væsen og omfang har i detaljerne og nuancerne været forskellige fra informant til informant. Det betyder konkret, at der er en stor grad af flertydighed, paradokser og modsætninger af erfaringer og eksplicite oplevelser både mellem den enkelte families medlemmer og mellem familierne som helhed. De præsenterede resultater er således nogle af de forandringer, det igennem denne undersøgelses design og oparbejdede resultater er muligt empirisk at definere som begreber og teori, som generelt er gældende for familier, der rammes af børnekræft. De præsenterede resultater og den oparbejdede teori er ikke det eneste, der fylder og har betydning for de børnekræft ramte familier. Der er detaljer og nuancer, som blev sorteret fra i processen, fordi de enten ikke relaterede sig direkte til kernekategorien, eller fordi det ikke var muligt at mætte indikatorerne herfor i nærværende undersøgelse med det valgte design i kapitel 9.C samt i kapitel 13. Hertil var fokus at finde frem

til viden, som har relevans for afhandlingens målgrupper, herunder familier, der aktuelt er berørt af børnekræft, de familier, der i fremtiden vil blive berørt af børnekræft, og de professionelle, der møder familier berørt af børnekræft.

Begreber af idealtypisk karakter præsenteret i teorien

Både teorien, der præsenteres som afrunding på dette kapitel, samt kategorierne og begreberne, der beskrives i de følgende afsnit, fremstår enslydende og konsistente. Dette er ganske enkelt, fordi den tilstand, familierne indtræder i, ifølge det empiriske fundament analysen er baseret på, følger nogle overordnede mønstre og logikker. Dertil er en del af formålet med undersøgelsen, og dermed det perspektiv jeg anlagde på undersøgelsen, at forstå fænomenet børnekræft fra familiernes perspektiv med henblik på at søge efter forklaringer, der kan bidrage til at forstå børnekræft og samtidig mindske de negative konsekvenser af dette. Dette indebærer et øget fokus på fællestræk frem for forskelligheder, hvor den konkrete og eksplicitte fremtræden for den enkelte familie dog kan variere.

Dette ses eksempelvis inden for sorgteori i Strobe og Schuts (1999) tosporsmodel, som beskriver overordnede karakteristika for sorgforløb, hvor de beskriver et tabsorienteret¹⁴⁸ og et genoprettende¹⁴⁹ spor, som sorgramte pendulerer imellem. Begge spor er beskrevet med eksempler på, hvordan sorgen kan manifestere sig, men det varierer, hvordan sorgen konkret optræder og udfordrer den enkelte.

Lignende ses i Beckers teori fra 1963, der skildrer perspektiver på afvigelser. Becker beskriver, at en afvigelse først og fremmest defineres ved, at regelbrud medfører sanktioner fra dem, der har lavet reglerne, og at dette kan medføre social marginalisering eller udstødelse. Den mulige afviger 'stempler' dermed af gruppen og kan af gruppen eller af samfundet som helhed defineres som afviger. De regler, der brydes, kan være både formelle (juridiske) og uformelle (moralske). At være afviger kan således være mere end en, der ikke følger juridiske regler, men også en, der ikke følger de (u)officielle sociale regler. Når jeg drager paralleller til Beckers bog, er det, fordi han ligeledes opsætter overordnede faser for, hvorfor og hvornår der sker regelbrud, og fordi han i bogen fokuserer på regler i stedet for på de personer, der overtræder reglerne og dermed kan blive afvigere. Han fokuserer på konsekvenserne af at overtræde reglerne, og både reglerne og konsekvenserne kan ændre sig alt efter lokalisation

¹⁴⁸ Det tabsorienterede spor: Smerten over tabet, Accept af endelighed, Omforme tilknytning, Afledning/undgåelse af restaurerende forandringer (Strobe & Schut, 1999).

¹⁴⁹ Det genoprettende spor: Tillære sig ny adfærd, Forholde sig til livsændringer, Ny roller/relationer, Afledning/undgåelse af tabets smerte (Strobe & Schut, 1999).

og forandre sig over tid. (Becker, 1963) Det samme gør sig gældende i resultaterne og den oparbejdede teori i denne afhandling. Børnekræft har konsekvenser, og det skaber forandringer i familiernes hverdagsliv, men de konkrete konsekvenser og forandringer kan afvige fra hinanden, men de overordnede mønstre i processen er dog genkendelige.

Teorien som afsluttende del af resultatafsnittet er en sammenfatning af besvarelsen af de fire forskningsspørgsmål, der beskriver de mest omfattende udfordringer og forandringer på tværs af både familierne, familiemedlemmernes position i familien, diagnose og alder. Dette stemmer overens med CGT, da formålet med udviklingen af en teori i CGT-optik er at beskrive sammenhængende mønstre omkring en given situation, der både er relevant og problematisk for de personer, teorien omhandler, og samtidig bidrager med løsningsforslag til professionelle, der arbejder i og med feltet. Glaser skriver om dette: "The goal of grounded theory is to generate a theory that accounts for a pattern of behavior which is relevant and problematic for those involved" (Glaser, 1978, s. 93). Teorien skal, som Glaser skriver, indbefatte en beskrivelse af kerneudfordringen, hvor og hvordan denne kommer til udtryk, hvilke variabler der påvirker udfordringen, og hvordan personerne agerer og søger at håndtere udfordringen. Begreberne, der har en funktion som variabler, determinerer, i hvor høj grad det aktuelt er forandring eller normaltilstand (det velkendte), der dominerer i den enkelte familie og for dennes medlemmer. Dermed bidrager både begreber og variablerne til en teoretisk afdækning af mønstre, forandringer og konsekvenserne af disse samt af den løsnings-håndterings-adfærd, familierne bevidst og ubevidst benytter og udviser.

Dette gør sig gældende for denne afhandlings teori, der præsenterer en sammenhængende redegørelse for, hvordan den tilstand og proces, børnekræftfamilier indtræder i, efter diagnosen stilles, i overordnede træk kan fremtræde, hvorimod detaljerne, nuancerne, og hvordan det føles for den enkelte, vil variere. Den beskrevne forandring kan optræde i større eller mindre grad og vil være afhængig af fire identificerede variabler, der udløser, mindsker eller forstærker konsekvenserne af forandringerne af børnekræft, som præsenteres i det følgende. Det ses i de eksempler, jeg har indsat ved besvarelsen af hvert forskningsspørgsmål for at illustrere teorien og de udviklede begreber, hvor forskelligt eksempelvis ændrede familierutiner konkret kan optræde i de enkelte familier, om end de på et overordnet plan kan kategoriseres sammen under forandringer i familiehverdagslivet.

Teorien skal bestå af så få begreber som muligt, og de udvalgte begreber skal defineres i en så omfattende grad, at de både er konsistente og samtidig indeholder de variationer, der ofte karakteriserer sociale udfordringer og processer i det respektive felt (Glaser, 1978, s. 93-94).

Begrebernes indbyrdes sammenhænge samt deres egenskaber og dimensioner skal fremtræde tydeligt, for at teorien fremstår konsistent og dermed opnår, hvad Glaser betegner som theoretical completeness: 'These functions then lead to theoretical completeness – accounting for as much variation in a pattern of behavior with as few concepts as possible thereby maximizing parsimony and scope' (Glaser 1978, s. 93). Jeg har i den forbindelse differentieret omfanget af udfoldelsen af de enkelte begreber, så de defineres kort og præcist, mens andre begreber kalder på en mere omfattende empirisk funderet redegørelse. De begreber, der defineres kort og præcist, er de begreber, der har en 'byggegestensfunktion' for mere omfangsrige begreber, hvilket vil blive præciseret i resultatfremstillingen. De begreber, jeg definerer kort og præcist, betegner jeg 'underbegreber'.

Kapitel 10: Indblik i analyseprocessen, empirien og præsentation af undersøgelsens resultater

Indledningsvis i dette kapitel vil undersøgelsens hovedresultat præsenteres i kapitel 10.A i form af den empirisk funderede teori om forandret familiehverdagsliv. Efterfølgende præsenteres besvarelsen af de fire forskningsspørgsmål i kapitel 10.B, 10.C, 10.D og 10.E med beskrivelse af de empirisk oparbejdede kategorier, begreber og variabler.

Kapitel 10.A: Empirisk funderet teori: Forandret familiehverdagsliv for familier berørt af børnekræft

Teoriens domæne

Hovedresultatet af denne undersøgelse, teorien, omhandler den sociale proces, familier berørt af børnekræft indgår i, efter et af familiens børn diagnosticeres med kræft¹⁵⁰. Familier berørt af børnekræft defineres derfor som en familie, hvor et barn er diagnosticeret og i behandling eller har afsluttet en behandling for børnekræft. Familien inkluderer patienten (børnekræftoverleveren selv), dennes søskende og forældre¹⁵¹.

Fra velkendt til forandret familiehverdagsliv

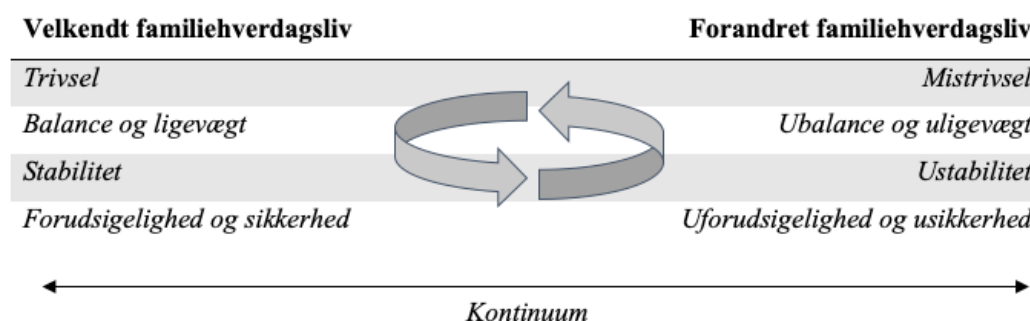
Når et barn diagnosticeres med kræft, forandrer familiehverdagslivet sig som følge af diagnosen og den somatiske behandling. Både diagnosen og behandlingen sætter spor hos alle familiens medlemmer, både under behandlingen, i årene lige efter og, for manges vedkommende, mange år efter. Familien oplever en pludselig afbrydelse af det liv, de kendte: Truslen om alvorlig sygdom og risikoen for alvorlige bivirkninger, senfølger og i værste fald død ændrer familiehverdagslivet drastisk. Den forandring af familiens hverdagsliv er en proces, der involverer hele familien; en proces, der er kendetegnet ved afbrydelser, forandringer, forstyrrelser samt opbrud i både relationer og rutiner – en konstant usikkerhed omkring situationen, og hvad der skal ske både i nær og fjern fremtid. En proces, hvor familien skal vænne sig til at være en familie, der har børnekræft som en del af hverdagen. Den hverdag, familien kendte, er forsvundet, og alle familiens medlemmer står nu i en ny livssituation og hverdag, hvor de

¹⁵⁰ Børnekræft defineres som en klinisk diagnose efter ICD 10.

¹⁵¹ Forældre og søskende er primært defineret som biologiske søskende og forældre. Andre nærtstående, der indtræder i en rolle som forælder eller søskende, indgår dog også i denne definition. Det kan være et barn, der har boet fast hos sin mormor, haft en papsøster de sidste otte år, boet med sin bonusfar så længe, det kan huske, eller lignende.

skal finde deres roller, og hvor de ofte har brug for hjælp fra andre. Forandringerne er primært negative og forringer livskvaliteten samt muligheden for deltagelse i sociale aktiviteter for den enkelte familie og familiens medlemmer. Men der er også forandringer af positiv karakter, såsom højere værdsættelse af livet, fællesskab i familien og oplevelse af god hjælp.

Nedenstående figur 7 er idealtypiske positioner for familier berørt af børnekræft. Familierne er forud for diagnosen ikke kun præget af trivsel, balance, ligevægt og stabilitet, men udtrykker et hverdagsliv karakteriseret af balance og genkendelighed. Dette er i modsætning til det forandrede familiehverdagsliv, som familier berørt af børnekræft nu skal navigere i, og hvor der optræder en pendulering mellem og en samtidighed af at være velkendt og forandret.



Figur 7 illustrerer samtidigheden og penduleringen mellem velkendt og forandret familiehverdagsliv. Pilen under figuren indikerer det kontinuum, familierne bevæger sig indenfor, hvor yderpunkterne er fuldstændigt velkendt eller komplet forandret familiehverdagsliv.

Pendulering og samtidighed mellem det velkendte og det forandrede familiehverdagsliv

Når et barn bliver diagnosticeret med kræft, går familien ind i en tilstand, hvor familiemedlemmerne pendulerer mellem at leve det velkendte hverdagsfamilieliv, som indbefatter at interagere og deltage i aktiviteter med de relationer, de har haft fra før diagnosen, og en ny hverdag, som er betinget af de massive forandringer, børnekræft forårsager, med ændring i både interaktioner og aktiviteter med interne og eksterne relationer. Livet i familier berørt af børnekræft er således karakteriseret af enten at pendulere mellem det forandrede og det velkendte, og/eller at familierne befinder sig både det ene og det andet sted samtidig for uanset hvad, vil der nu optræde en usikkerhed i familierne. Familierne erfarer ofte, at der er en samtidighed af modsatte følelser og tanker og elementer af både det velkendte og forandring.

I nedenstående boks præsenteres empiriske eksempler, der illustrerer at familiens enkelte medlemmer både kan pendulere og/eller samtidig opleve erfaring og det velkendte. Ligeledes præsenteres eksempler på, at familiens forskellige medlemmer kan befinde sig i henholdsvis

velkendte elementer af familiehverdagsliv, mens andre befinder sig i et forandret familiehverdagsliv.

Eksempler på pendulering og samtidighed

At patienters behov for begge forældres tilstedeværelse og nærvær giver barnet tryghed og trivsel og samtidig dårlig samvittighed over for søskende, der må undvære forældrene. Patienten har begge forældre med til behandlingen, fordi patienten skal have foretaget et indgreb, der enten gør ondt eller bekymrer patienten, men som forældrene insisterer på skal gennemføres. Her kan patienten opleve samtidighed af tryghed ved, at forældrene er der, og usikkerhed og ustabilitet i relationen til forældrene, fordi forældrene insisterer på, at der skal foretages en behandling, patienten finder ubehagelig.

At det føles trygt og giver trivsel og stabilitet for patienten, når en eller begge forældre og patienten er sammen, mens samtidig for den eller de raske søskende giver utryghed og potentiel mistrivsel at være adskilt.

At søskende i perioder lever et velkendt hverdagsliv med skole og aktiviteter, mens patienten ikke kan deltage i det velkendte hverdagsliv. Søskende kan dermed have trivsel og stabilitet og på samme tid have dårlig samvittighed over for patienten, der er afskåret fra at deltage. Der kan optræde situationer, hvor raske søskende skal pendulere mellem f.eks. at besøge patienten og tage med vennerne ind til byen.

At for alle familiens medlemmer kan fysisk adskillelse ved indlæggelser betegnes som en negativ forandring samtidig med, at alle i familien kan føle sig mere mentalt forbundne og sætte endnu mere pris på det velkendte familiehverdagsliv.

At truslen om, at et af familiens børn måske dør, skaber frygt og dødsangst, men truslen om livstruende sygdom og død genererer ofte også et lysere livssyn og en større taknemmelighed for livet.

Forandringer i familiehverdagslivet

Forandringerne i familierne optræder både i forskellige kontekster og arenaer og forløber over en længere periode i tre faser:

1. Den indledende akutte fase, hvor familien skal forholde sig til og forstå diagnosen, indlede behandlingen og opleve den pludselige ændring af sociale relationer og hverdagsrutiner,
2. Mellemfasen med behandling og opdeling af familien og fortsat periodevis ændringer af sociale relationer og hverdagsrutiner og i
3. Den afsluttende fase, hvor behandlingen afsluttes og de første kontroller indledes, og hvor familien skal forholde sig til eventuelle senfølger, risiko for tilbagefald m.m.
Dette er også den fase, hvor de familier, der mister deres barn, skal forholde sig til tabet, den nye familiestruktur samt bearbejdelse af sorgen. I begge tilfælde oplever familierne, at det forventes af dem, at de starter en form for normal hverdag op igen. Dette er på trods af, at der for familierne fortsat ofte optræder ændring af sociale relationer, forandrede hverdagsrutiner, manglende overskud og stor begrænsning i velkendte hverdagsrutiner.

Forandringerne materialiserer sig i tre overordnede kategorier, der alle påvirker både familierne som enhed, men også det enkelte familiemedlems hverdagsliv og livskvalitet. De tre typer af forandringer er dynamiske og påvirker hinanden gensidigt. Som udgangspunkt er der ingen tidsmæssig eller hierarkisk logik i forandringerne, da udfordringerne, afbrydelserne og ændringerne ofte optræder simultant og påvirker hinanden.

1) Lavpraktiske og logistiske forandringer i hverdagen.

Nye roller indtages, og opgavefordeling og hverdagsrutiner revurderes. Praktiske opgaver bliver måske ikke længere løst, eller en anden i familien overtager ansvaret for opgaven. Der kan opstå nye opgaver i familierne, og hjemmets indretning kan været udfordrende for det familiehverdagsliv, der aktuelt eksisterer. Familiens ældste raske børn får ofte pålagt eller påtager sig flere opgaver. Ligeledes kan de lavpraktiske og logistiske opgaver nu blive udført af bedsteforældre og forældrenes venner. Raske søskende får ofte mindre hjælp både i forhold til praktiske gøremål, lektiehjælp, koordinering af fritidsinteresser og deltagelse i et socialt liv.

2) Følelsesmæssige forandring i primære interne relationer.

Der opstår følelsesmæssige ændringer i primære interne relationer¹⁵², som dels kan skyldes den ændrede rolle- og opgavefordeling, der beskrives i punkt 1, og dels kan inkludere skyldfølelse og dårlig samvittighed blandt familiens medlemmer, hvor et ændret følelseshierarki opstår. Denne hierarkiske ændring indbefatter, at der sker en forskydning i familiens relationer, hvad angår, hvem der primært tilbydes omsorg, emotionel støtte og praktisk og logistisk hjælp fra både primære og andre nære relationer.

Familierne beskriver desuden, at de ofte inkluderer nye personer i deres primære relationer, så eksempelvis andre familier berørt af børnekræft eller social- eller sundhedsfaglige professionelle af familien betragtes som primære relationer og tildeles roller som dette i forhold til tillid og til at bevidne den forandrede hverdag.

3) Familierne oplever forandret tilknytning til nære sociale relationer i skole og på arbejdsplads.

¹⁵² Primære relationer inkluderer forældre og søskende eller andre nærtstående, der har indtrådt i en af disse to roller. Derudover indgår bedsteforældre, øvrig familie eller venner, der flere gange ugentlig kommer i familiens hjem og/eller indgik i familiens følelsesmæssige hverdagsliv forud for kræftdiagnosen.

Forandringer i familiehverdagslivet i de nære sociale relationer¹⁵³ kan:

- a) Udfordre både patienter og søskendes sociale relationer og deltagelse i sociale aktiviteter og skolegang og
- b) Udfordre forældre og (voksne) overleveres tilknytning til uddannelse eller arbejdsmarkedet og i et vist omfang deres sociale relationer og deltagelse i sociale aktiviteter.

Ad. a. Patienter vil, som følge af en uundgåelig marginalisering, periodisk ikke, eller i begrænset omfang, kunne deltage i velkendte sociale relationer og skolegang, hvilket skyldes diagnosen, behandlingen, infektionsrisiko etc. Søskende kan også begrænses i deltagelse i sociale relationer og skolegang, hvilket kan skyldes logistiske udfordringer eller medindlæggelse hos patienten eller de kan være følelsesmæssigt påvirkede af patientens situation. Raske søskende kan periodisk være isolerede fra patienten grundet patientens immunforsvar, hvor raske søskende kan udgøre en smitterisiko. Ligeledes kan de periodisk have ophold med patienten ved indlæggelse eller være hos øvrig familie.

Ad. b. Tilknytning til uddannelse og arbejdsmarkedet begrænses typisk midlertidigt for den ene forældre, der bevilliges orlov til at passe og følge det diagnosticerede barn. Den anden forældres tilknytning til arbejdsmarkedet kan afbrydes periodisk grundet akutte situationer, behov for, at begge forældre er til stede hos patienten, eller for at få familiehverdagslivet til at fungere. For begge forældres vedkommende kan der være perioder, der er så følelsesmæssigt belastede, at man ikke overkommer at passe et arbejde. Den forandrede alvorlige situation begrænser ydermere forældrenes praktiske mulighed og mentale overskud til at deltage i sociale aktiviteter. Voksne børnekræftoverleverer kan grundet fysiske, mentale og sociale senfølger være begrænset i deltagelse i uddannelse eller arbejdsmarked, og senfølgerne kan også have afgørende betydning for ens overskud i sociale relationer og aktiviteter.

¹⁵³ Nære relationer inkluderer personer, som familien som helhed og/eller familiens enkelte medlemmer har en stabil og gentagende kontakt eller relation til. Det kan være børnehave- eller klassekammerater, kollegaer, naboer, øvrig familie, venner og bekendte.

Fire variabler påvirker graden af de aktuelle forandringer

Selv om forandringerne optræder i de tre præsenterede tidsmæssige faser, så varierer graden af, hvor intenst den enkelte forandring aktuelt fremtræder. I hvilket omfang, den enkelte familie og dens medlemmer befinder sig i en velkendt eller forandret tilstand, er især afhængig af fire variabler, der påvirker familiehverdagslivet. De fire variabler påvirker graden af forandringerne betydning for den enkelte familie og det enkelte familiemedlem. De fire variabler, der optræder, er:

- 1) Det diagnosticerede barns diagnose og prognose.
- 2) Tidshorisonten for sygdomsforløbet, herunder hvor længe barnet har været i behandling og har været indlagt, hvor længe søskende har undværet den ene forælder og syge søskende, estimeret tidshorisont for behandling osv.
- 3) Det diagnosticerede barns aktuelle status, herunder symptomer og bivirkninger, scanninger, kontroller og indlæggelser på hospitalet, intensiv pleje, senfølger og risiko for tilbagefald eller død.
- 4) Hvorvidt behov for hjælp tidligere og aktuelt er blevet imødekommet.

De første tre variabler er primært somatiske og strukturelt¹⁵⁴ betingede. Den fjerde variabel, hvorvidt behov for hjælp tidligere og aktuelt er blevet imødekommet, er derimod personafhængig og mulig at ændre. Variablerne optræder som forandringerne ofte samtidig og determinerer dermed hinanden. Jo mere alvorlige de første tre variabler er, desto større er behovet for hjælp.

De fire variabler er afgørende for, hvor påvirket familien aktuelt er af forandringerne og indikerer dermed også deres aktuelle behov for hjælp, samt hvilke typer af hjælp der efterspørges. Såfremt de første tre variabler forværres, vil familierne bevæge sig mod den del af kontinuummet, der karakteriseres som forandret familiehverdagsliv. God hjælp kan ikke modvirke den negative somatiske udvikling (fraset medicinsk behandling), som forværring af de tre første variabler indikerer. God hjælp kan derimod bidrage til, at familierne bedre kan håndtere den forværrede situation og dermed på trods af negative forandringer kan bibeholde et vist niveau af velkendthed i deres familiehverdagsliv.

¹⁵⁴ Strukturer kan ændres, men det kræver ofte interventioner af mere generel karakter og ikke den type viden, denne undersøgelse kan bidrage med.

Ændret og øget behov for hjælp fra både primære og nære relationer samt frivillige og professionelle aktører

Tilstanden af pendulering mellem eller samtidighed af det velkendte og forandring, svære følelser og tanker samt tyngden af de omfattende afbrydelser og ændringer gør, at det kan være svært for familierne at erkende og acceptere, hvor udfordrende og forandret den nye livssituation er. Dermed bliver det også for familiens primære og nære relationer svært til fulde at forstå omfanget af situationen, samt i hvilken grad og hvor længe familierne har brug for hjælp. Behovet for hjælp har familierne derfor, så familierne selv i første omgang og hver gang der sker en forværring (eller forbedring) skal kunne forstå omfanget af, og fungere i de aktuelle forandringer. De skal også have hjælp til at sørge for, at primære og nære relationer forstår situationens omfang og alvor. Således er det de professionelle i enten offentligt eller privat regi, som f.eks. hospitaler, skoler og patientforeninger, der sørger for, at familierne får imødekommet deres øgede og ændrede behov for hjælp.

God hjælp, uanset om det er fra primære relationer, nære relationer og professionelle eller frivillige, karakteriseres af familierne som værende rettidig, kvalificeret og til rådighed, når behovet er der. Hjælpen skal være individualiseret både til den enkelte familie og til dens enkelte medlemmer, og den skal i høj grad være specialiseret, når den kommer fra professionelle, der skal hjælpe familierne. De skal have viden om børnekræft som diagnose, sociale konsekvenser af børnekræft og samtaleerfaring med børn og familier, men ikke nødvendigvis have viden om den specifikke somatiske diagnose og behandling (medmindre der er sundhedsfaglige spørgsmål). Såfremt familiernes behov og udfordringer mødes med kvalificeret hjælp, opleves der personforårsaget inklusion i forhold til eksempelvis skole og arbejdsmarkedet. Modsat afstedkommer det personforårsaget eksklusion, hvis der er manglende hjælp.

Kapitel 10.B: Indledende forskningsspørgsmål

Formålet med undersøgelsen er at skabe ny viden om, hvordan familier berørt af børnekræft oplever og beskriver fænomenet 'børnekræft'. Dette er præsenteret som undersøgelsens hovedresultat i ovenstående teori. Dette udfoldes ved det indledende forskningsspørgsmål formuleret som:

Hvordan oplever og beskriver familier berørt af børnekræft fænomenet 'børnekræft'?

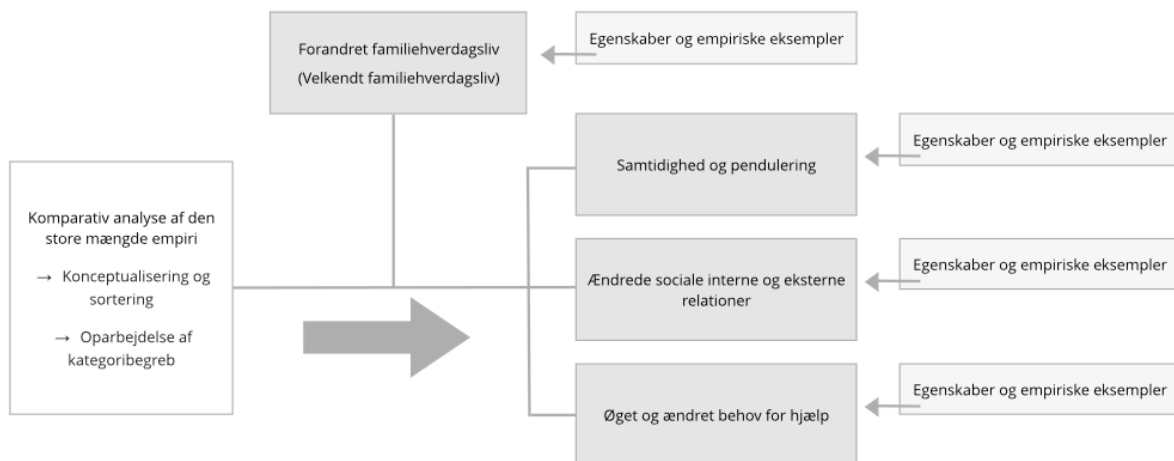
Børnekræft forstået fra familier berørt af børnekræfts perspektiv kan på baggrund af analysen kort sammenfattes til følgende, der defineres som undersøgelsens kernekategori, og dermed er den kategori, der foldes ud i besvarelsen af det indledende forskningsspørgsmål:

Børnekræft forandrer, afbryder og forstyrrer familiehverdagslivet, herunder interne og eksterne relationer for børnekræftfamilier, og medfører et øget og ændret behov for hjælp ved diagnosen, under behandlingen og for de fleste i årene efter afsluttet behandling.

Svaret på dette forskningsspørgsmål konceptualiseres til følgende begreb: 'forandret familiehverdagsliv'. For at definere det forandrede familiehverdagsliv er det nødvendigt at definere, hvad der af familierne betegnes som et 'velkendt familieliv', og hvilke egenskaber der er tilknyttet henholdsvis et velkendt og forandret familiehverdagsliv. Familiernes og familiens medlemmer kan opleve både samtidighed og en pendulering mellem de to begreber: et velkendt og et forandret familiehverdagsliv.

I præsentationen af det indledende forskningsspørgsmål vil der kun være få empiriske eksempler, da kernekategorien og dermed kernebegrebet, forandret familiehverdagsliv, i de følgende tre forskningsspørgsmål bliver uddybet og nuanceret.

Flere underbegreber er præsenteret i formuleringen af kernekategorien og bidrager til at operationalisere og definere det forandrede familiehverdagsliv, familier berørt af børnekræft har. Der opstår 'ændrede interne og eksterne relationer' samt et 'ændret og øget behov for hjælp'. For at forstå disse er det nødvendigt at definere de 'velkendte interne og eksterne relationer' og de 'velkendte behov for hjælp'. Disse vil defineres først, da de er byggesten i begrebet familiehverdagsliv. Alle begreberne, der defineres i besvarelsen af det indledende forskningsspørgsmål, vil blive brugt som byggesten og bidrage til konceptualisering i besvarelsen af de følgende tre forskningsspørgsmål. I nedenstående figur, figur 8, ses CGT-analysens vej fra en stor mængde ubearbejdet empiri til konceptualisering og udarbejdelse af kategorier, begreber og tilhørende egenskaber. Ligeledes vises, hvordan udvalgte empiriske eksempler efterfølgende bruges til at anskueliggøre, hvordan disse kan fremtræde.



Figur 8 illustrerer, hvordan den omfattende mængde empiri systematisk analyseres for at udvikle kategoribegreber og underkategorier. Disse begreber defineres med deres egenskaber og dimensioner og illustreres og nuanceres med få udvalgte eksempler fra den omfattende empiri. Den grå højrevendte pil illustrerer, hvordan den store mængde empiri kondenseres til empirisk oparbejdede begreber. De tynde venstrevendte pile illustrerer, hvordan udvalgte empiriske eksempler nuancerer og eksemplificerer begreberne.

Pendulering mellem velkendt og forandret familiehverdagsliv¹⁵⁵

For at definere begrebet forandret familiehverdagsliv må det først defineres, hvad et velkendt familiehverdagsliv er. Dette skyldes, at det er processen i denne forandring, der er det, familierne berørt af børnekræft tillægger størst betydning. Begrebet består af to dele: 'velkendt' og 'familiehverdagsliv'. Hvor velkendt er defineret af, hvad familierne kendetegner som normalt og velkendt for dem før kræftdiagnosen, altså det de plejede at gøre og kendte. Begrebet 'familiehverdagsliv' gøres operationaliserbart gennem analysen og sammenfatter 'velkendte hverdagsrutiner' og 'velkendt familiedynamik'. Førstnævnte dækker over de ting, familierne beskriver, at de gjorde før diagnosen som deres daglige rutiner, og hvad de forventer vil ske. Dette er både internt i familien, eksempelvis rolle og opgavefordeling, og i arenaer, familierne sammen og hver for sig har deltaget i, nemlig børnehave, skole eller arbejde, fritidsliv m.m. Disse hverdagsrutiner forandres i stort omfang som følge af diagnosen, og familierne skal få en hverdag til at fungere i deres nye livssituationen. 'Velkendt familiedynamik' indbefatter

¹⁵⁵ Begrebet hverdag er det af de begreber, der i stort omfang har været objekt for sociologisk forskning. Jeg bruger begreber i den kontekst, familierne benytter det og som beskrevet i teksten. Bech-Jørgensen skriver om hverdagslivet: "Hverdagslivets verden struktureres af vaner, regler og principper og af de begivenheder, der regelmæssigt indtræffer i vores omverden. En viden om disse udgør et helt system af typer og typiske relationer, der er mere eller mindre anonyme, og som gør det muligt at gætte på hvad der kan forventes at ske". (Schutz, 2005, s. 12). Mennesket befinder sig i sit hverdagsliv altid i en biografisk betinget situation, hvilket vil sige i et fysisk og sociokulturelt miljø, der defineres af mennesket selv, og hvor det indtager en bestemt position. Dette er ikke blot i det fysiske rum og i ydre tid eller med hensyn til dets status og rolle i det sociale system, men også en bestemt moralsk og ideologisk situation" (Schutz, 2005, s. 29-30).

både de følelsesmæssige relationer indbyrdes i familien og inkluderer også, som under hverdagsrutinerne, de lavpraktiske og logistiske strukturer og rollefordelinger i familien forud for diagnosen. Hvem der eksempelvis følger til sport, hvem der læser godnathistorie, hvem man går til, når man er ked af det osv. Hverdagsrutiner og familiedynamik sammenfattes i det empirisk oparbejdede begreb: familiehverdagsliv.

Det velkendte¹⁵⁶ familiehverdagsliv er ikke af familierne beskrevet som hverken perfekt eller idyllisk, men er karakteriseret ved, at det er velkendt og forudsigeligt, og dette giver trivsel, stabilitet, balance og ligevægt. Dette ændres radikalt som en konsekvens af, at et af familiens børn diagnosticeres med børnekræft. Den velkendte hverdag ændres og trues af den udefrakommende, uventede og uvelkomne forstyrrelse, børnekræft, der skaber usikkerhed, manglende, ændrede eller nye rutiner og roller i familien samt ændret tildeling af opmærksomhed fra forældrene til børnene. Som diskuteret flere gange er der tale om begreber af idealtypisk karakter. Familiernes liv forud for kræft har ikke været en konstant stabil enhed, hvorfor trivsel, stabilitet og balance i den enkelte familie har været noget, man har haft i større eller mindre grad. Men det er et gennemgående træk i samtlige familier, og for de enkelte medlemmer, at perioden før kræft beskrives mere positivt end perioden under behandling. For nogle af de familier eller enkeltpersoner, der blev fulgt så længe i forskningsprocessen, er patienten færdigbehandlet, og hverdagen optræder derfor knap så forandret og med flere af de velkendte elementer. Når et barn er færdigbehandlet, vil der igen optræde mere trivsel, forudsigelighed og stabilitet, men det forandrede familiehverdagsliv kan også optræde i mange år efter afsluttet behandling.

Konceptualisering af begrebet: Forandret familiehverdagsliv

Jeg har arbejdet med mange mulige ord og begreber, der var dækkende for den sociale proces, familier berørt af børnekræft indgår i. Respondenterne i undersøgelsen har primært brugt ord

¹⁵⁶ Schutz (2005, s. 181-201) skriver om fortrolighed og fremmedhed. De to begreber, jeg benytter, kan minde om Schutz begreber. I lighed med Schutz er det, han betegner som fortrolighed, og jeg betegner som velkendthed, ikke ensbetydende med harmoni og idyl. Det er netop kendetegnet ved, at det man forventer sker med stor forventning vil ske. Schutz benytter en metafor om en fremmed, der ikke deler grundantagelserne for hverdagen. Familierne kan i den optik betegnes som de fremmede, der træder ind i en forandret hverdag, hvor de ganske enkelt ikke kender og forstår den nye hverdag. Den fremmede (familierne) vil derfor forsøge at fortolke, forstå og tilpasse sig det nye sociale miljø, men på baggrund af tidligere erfaringer, hvilket gør det svært at navigere i nye hverdag. Dette bliver særlig interessant i denne sammenhæng, da denne undersøgelse tilfører en ekstra dimension til Schutz' essay. Her er der tale om en familie, der rent fysisk typisk bliver i samme bolig, samme by, tilknytning til samme skole og job. Alle omkring dem forsætter deres hverdagsliv, mens denne ene familie skal tilpasse sig et forandret familiehverdagsliv og samtidig være deltagende i det omkringliggende velkendte hverdagsliv.

som forandret eller forandring, fra den ene dag til den anden, intet er som før, tiden før og tiden efter kræften, vores normale liv og vores nye liv, intet er som før og lignende begreber og/eller udsagn, der omhandler forandring uden at benytte ordene direkte. Det engelske ord 'disrupted' har bidraget til at konceptualisere begrebet forandret familiehverdagsliv. 'Disrupted' benyttes, fordi det supplerer de danske alternativer, eksempelvis forandring eller forstyrrelse, og er mere nuanceret¹⁵⁷. Med begrebet 'disrupted' og dets omfangsrige betydning favner den markante ændring, afbrydelse og forstyrrelser, alle deltagende familier erfarer. Ordet disrupted er derfor illustrativt for den pludselige og uventede forandring i familiens dynamik og hverdagsliv. Den ene del af ordet, interrupted, betyder som adjektiv i en dansk kontekst afbrudt og som verbum enten at afbryde eller at blive standset. Den anden del af ordet, disturbed, betyder på dansk forstyrret eller foruroliget og oversættes også til at noget afbrydes og som verbum enten at forstyrre eller at gribe forstyrrende ind (ordbogen.dk). Alle de ord eller termer markeret med kursiv bidrager til at definere den omfattende forandring fra det velkendte familiehverdagsliv, familierne kendte, til en tilstand af pendulering mellem det velkendte og den nye forandrede hverdag. Et forandret familiehverdagsliv er således defineret ved, at familiens velkendte hverdagsrutiner og familiedynamik forandres, afbrydes og forstyrres, hvilket kan skabe midlertidig mistrivsel, usikkerhed, ubalance og uligevægt i familien.

Eksempler på begrebet forandret familiehverdagsliv ses i nedenstående citater. De illustrerer alle empiriske eksempler på essensen i forandringen og processen fra det velkendte til det forandrede og inkluderer eksempler på opbrud, afbrydelser, forandringer, og hvordan børnekræft griber forstyrrende ind hos alle positioner i en børnekræftfamilie. I citaterne er det markeret med fed hvordan de konkret beskriver processen og selv bruger ord som 'hverdag' og 'dagligdag'.

12-årig pige, anden kræftform: "Jeg synes også, det er mærkeligt, bare fordi **man lige pludselig har fået en sygdom**, så **ændrer ens venner sig** helt overfor en. Man er jo stadig den samme person. Det nok, mhm at øh, at jeg nok ikke er så meget, jeg kan leve med **min normale hverdag**. Og så nok bare det, at jeg ikke så meget kan komme i skole mere. Og jeg ikke er så meget mere sammen med vennerne..."

¹⁵⁷ Begrebet 'disruption' benyttes eksempelvis på dansk af professor Claus Rosenstand, der ligeledes argumenterer for at benytte ordet, da det er mere dækkende et tilsvarende dansk ord (Rosenstand, 2017).

12-årig søster, leukæmi: ”Det sværeste er, at øh, at jeg nok ikke er så meget, jeg kan ikke leve **min normale hverdag. Alt er ændret. Før var det ligesom**, mor og far på arbejde, os i skole, sport, og så, ja du ved, aftensmad. Nu er mor med [brors navn] på hospitalet, tit, og jeg er bekymret og, og ja, det er bare svært.”

15-årig søster, anden kræftform: ”Nej. Det er sådan ... man vil egentlig bare helst have, at ens søskende er raske, og at man kan **lave de ting, som man kan i dagligdagen** og sådan noget. Og sådan, at man ikke skal være afhængig af .. For eksempel min bror. Jeg havde det rigtig svært med, at han hele tiden var oppe på det der sygehus. Og de færreste gange, de var hjemme, og der var rigtig mange ting, vi skulle noget, og de fleste blev aflyst, **fordi at, så fik han det lige pludselig dårligt og skulle op og indlægges** og sådan noget, og så kan man godt være nervøs for, om det er noget alvorligt. Det var ligesom ... sådan noget skete, når han lige pludselig skal op på hospitalet.”

Far, 16-årig, lymfom: ”Altså det kan godt være, det ikke var, men det, det var det for os, det var vigtigt, at hun [navn søster] ku, **kunne have så meget hverdag som, som det kunne lade sig gøre** ... ja ... hun var meget hos noget familie, mens vi var indlagt.”

Mor, 9-årig, hjernetumor: ”Vi var i et af familiehusene, hvor man kan sige, at der prøvede jeg på at **skabe så meget en hverdag for os**, som man kan, når [navn patient] skal have stråler. Min mand var jo hjemme med de andre. (...) Men hun var... det var kritisk. Jeg var selv med til at lægge hende i respirator. **Intet var normalt**, man var i tvivl om alt. Man vækker hende efter en uge, og der bliver far sendt hjem, for vi havde to andre børn, og den mindste skulle starte i skole. Men **alt er forandret. Intet er som før**. Og Lægen, han synes, at min mand skulle tage hjem, for nu var hun vækket. Nu var det mest kritiske væk. Så jeg ved ikke helt endnu, hvordan **hverdagen den skal strikkes sammen**. Men jeg kan sige, at det er lang tid at **være væk fra ens hverdag**, for alting kører videre. Og intet er som før.”

Mor, 10-årig, leukæmi: ”Det har været sådan, at i **de perioder, hvor vi har været indlagte**, der har [navn mands] forældre været rigtig, rigtig søde til at flytte herud og bo i vores hus, og **sådan ligesom få dagligdagen** ... hvad man kan sige ... i så vidt **muligt omfang fungerer normalt** for de to andre søskende. Det ved man godt, at der ikke er noget, der kan erstatte, selvom det er bedsteforældrene. For selvom det er bedsteforældrene, og de selvfølgelig prøver at **køre en normal hverdag** ... også fordi de er her hele tiden og med regler og sådan, og så er der alligevel nogle andre regler, når det er bedsteforældre, kan man sige, end når det er forældre, kan man sige. Øhm ... og ... men altså, der var ikke

andre valgmuligheder, kan man sige, og det var jo ikke noget med, man har været utilfreds med sine forældre ... som vi har snakket om, det var jo småting ... men der blev givet los på noget kost og det ene med det andet, kunne vi se, som man ville have kørt anderledes, hvis man var forældre.”

På tværs af eksempler gør det sig gældende, at når et barn i en familie bliver diagnosticeret med kræft, sker der en forandring i familien: fra rutiner til ukendt hverdag og struktur og fra, at børnene som udgangspunkt er ligestillede og ligeværdige (tilpasset alder, modenhed, interesser m.m.) til, at barnet med kræft kommer i første række. Families struktur og normalitet trues, og forandringen er karakteriseret af opbrud, afbrydelser og forstyrrelser, der samlet betegnes og begrebsliggøres som forandret familiehverdagsliv. Derfor vil familierne, når de oplever et forandret familiehverdagsliv, som følge af børnekræften og konsekvensen af behandlingen, bevidst eller ubevidst ændre deres adfærd. Dette vil blive beskrevet i besvarelsen af forskningsspørgsmål 1-3.

Forandret familiehverdagsliv - et dynamisk begreb

Det forandrede familiehverdagsliv er ikke en stationær tilstand, men derimod et yderpunkt, familierne pendulerer til, som ses på figur 8 side 186. Der er derfor ikke tale om lineære eller hierarkiske stadier, men om placeringer på et kontinuum, hvor man kan være mere eller mindre af noget. Det forandrede familiehverdagsliv er karakteriseret ved, at hele familien oplever periodisk mistrivsel, ustabilitet, ubalance og uligevægt, samt at det er uforudsigeligt og præget af usikkerhed. Noget af det, der særligt kendetegner udfordringerne, er den pludselige og uventede forandring fra normalitet og stabilitet til at være meget langt ude på kontinuummet med negative konsekvenser. Dog beskriver familierne, hvordan de kan opleve både det velkendte og det forandrede samtidig – dette defineres som en samtidighed og pendulering¹⁵⁸.

Forandret familiehverdagsliv bliver derved et dynamisk begreb, hvor man kan have en mere eller mindre velkendt og/eller forandret hverdag. Det dækker over de ting, familierne beskriver, at de gør som deres daglige rutiner. Det er både, hvad der sker i familiens primære relationer, f.eks. hvem der laver mad, om måltider spises sammen eller hver for sig, og hvorvidt der er mentalt overskud til at imødekomme de følelsesmæssige behov, alle familiens medlemmer har – både forældres overskud i forhold til alle familiens børn og ligeledes indbyrdes

¹⁵⁸ Udfoldes på side 186.

mellem forældrene¹⁵⁹. Derudover er det i nære relationer, og hvorvidt familien er aktiv med deltagelse i fritidsaktiviteter, venner i hjemmet osv. Disse hverdagsrutiner forandres i stort omfang som følge af diagnosen, og familierne skal få en hverdag til at fungere i deres nye livssituationen. Alle positionerne i familierne (patient, overlevende, søskende og forældre) påvirkes i væsentlig grad, når et af familiens børn bliver kræftpatient. Selvom det rent fysisk er patienten (senere overlevende), der oplever behandlingen og dens bivirkninger (senere senfølger), påvirker hele situationen både søskendes og forældres liv. De mentale og følelsesmæssige forandringer mærkes af hele familien, hvor alle bekymrer sig og reagerer på, at patienten skal håndtere den fysiske og følelsesmæssige smerte, tanker og frygt for, at patienten skal få det dårligere, få tilbagefald eller dø. På det sociale plan oplever alle familiens medlemmer i større eller mindre grad og i kortere eller længere tidsperioder at være ekskluderet fra et velkendt familiehverdagsliv med børnehaven, skole eller arbejde, venner og fritidsaktiviteter. Børnekræft er fra familiernes perspektiv karakteriseret af en forandring af det kendte, der på mange måder har negative konsekvenser, og samtidig af en øget grad af modsatrettede og kontrastfyldte følelser og erfaringer.

Forandringerne i familierne optræder både i forskellige kontekster og arenaer og forløber over en længere periode i tre faser¹⁶⁰:

1. Den indledende akutte fase, hvor familien skal forholde sig til og forstå diagnosen, indlede behandlingen og opleve den pludselige ændring af sociale relationer og hverdagsrutiner,
2. Mellemfasen med behandling og opdeling af familien og fortsat periodevis ændringer af sociale relationer og hverdagsrutiner og i
3. Den afsluttende fase, hvor behandlingen afsluttes og de første kontroller indledes, og hvor familien skal forholde sig til eventuelle senfølger, risiko for tilbagefald m.m. Dette er også den fase, hvor de familier, der mister deres barn, skal forholde sig til tabet, den nye familiestruktur samt bearbejdelse af sorgen. I begge tilfælde oplever familierne, at det forventes af dem, at de starter en form for normal hverdag op igen. Dette er på trods af, at der for familierne fortsat ofte optræder ændring af sociale relationer, forandrede hverdagsrutiner, manglende overskud og stor begrænsning i velkendte hverdagsrutiner.

¹⁵⁹ Se kapitel 10.C og artikel 2.

¹⁶⁰ De tre faser er refereret med samme ordlyd i teorien.

Usikkerheden dominerer det forandrede familiehverdagsliv

Som en del af det forandrede familiehverdagsliv optræder bekymringer og usikkerhed om fremtiden. Disse store og små spørgsmål om fremtiden fylder for alle familiemedlemmer: hvad skal der ske med næste sommerferie? Hvornår er næste indlæggelse? Hvem er hjemme, når jeg vågner? Hvornår kommer min søster, bror, mor eller far hjem igen? Kommer jeg i skole, på arbejde eller til fodbold igen – og hvornår? Ligeledes fylder den direkte og indirekte konfrontation med alvorlig sygdom. Risikoen for forværring ved kontrolscanninger, at behandlingen ikke virker, at bivirkninger af behandlingen er meget voldsomme, frygt for forværring, tilbagefald eller at behandlingen må opgives, er i perioder altdominerende tanker i familierne og frygten for døden er nærværende.

Bekymringerne er tæt forbundet til diagnosen og det forandrede familiehverdagsliv og kommer til udtryk som usikkerhed og i nogle tilfælde frygt¹⁶¹. Usikkerhed og frygt for det, der aktuelt sker, og over hvad der skal ske i nær og fjern fremtid, både for den enkelte i familien og hele familien som helhed. Dette er på forskellig vis er beskrevet i alle fire artikler, og særligt i artikel 3¹⁶² om voksne børnekræftoverleveres fortsatte kamp for en normal hverdag.

Præsentationen af denne egenskab er centreret om, hvordan usikkerhed og frygt optræder i specifikke situationer eller i relation til et bestemt emne. Det er situationer eller områder, der er belyst fra alle informantgruppers perspektiv. Der præsenteres således forskellige områder, der skaber usikkerhed og frygt, både aktuelt og fremtiden i familien, og ligeledes eksempler på usikkerhed og frygt fra forskellige perspektiver.

Skal det virkelig være så slemt? Og forsætter det?

Børnekræft forårsager fysiske forandringer og involverer en intens behandling, der ofte forårsager ubehag og smerter. Disse forandringer eksemplificeres yderligere i besvarelsen af forskningsspørgsmål 1¹⁶³. I tillæg til dette optræder en usikkerhed for alle i familien. Tanker, bekymringer og usikkerhed omkring, hvor længe disse forandringer forsætter, og hvor omfattende de bliver på sigt. Usikkerheden og bekymringerne centrerer sig ofte om alvoren af den somatiske situation, hvorfor usikkerheden og truslen om forværring og ultimativt døden altid

¹⁶¹ Brinkmann (2018, s. 61) skriver, at frygt er en menneskelig følelse, der er rettet mod noget konkret og objektivt. Dette i modsætning til angst, der kan optræde, uden at et konkret objekt er relateret til angsten.

¹⁶² Artikel 3: *Sociale senfølger hos børnekræftoverleverne.*

¹⁶³ Se kapitel 10.C.

er til stede hos familierne. Uanset hvilken diagnose og prognosen barnet har fået, vil der i de fleste forløb med børnekræft være alvorlige perioder med intensivterapi. Disse perioder medfører bekymring, afmagt, manglende overskud og deraf mulig mistrivsel for alle i familien. De to nedenstående eksempler giver et indblik i den type af voldsomme situationer, som familierne skal forholde sig til, set fra forældrenes perspektiv.

”Men den her anden kemokur i højrisikogruppen, den gjorde faktisk hende så syg, at hun røg på intensiv med en mave, der voksede til ukendelighed, og tarme der voksede til ukendelighed. Blodforgiftning, svamp i tarmene, luft i tarmvæggene. Hun blev lagt i respirator til sidst, fordi hun simpelthen ikke kunne trække vejret længere. Hun var udmagret og pint, ikke. Hun fik lavet en stomi, imens hun lå i respirator, fordi de var så bange for, at tarmene var inflammeret... Og hun blev skannet hver eneste dag. Så hun var meget alvorligt syg. Der var egentligt ikke nogen af de der læger, der troede, at hun stod det igennem.” (Mor, 12-årig, leukæmi)

”Jeg synes, det har været svært i de perioder, hvor hun har været så lukket inde, for ... hun har jo været halvpsykotisk altså, og hun fik jo kemo over tre dage, og mandag-tirsdag-onsdag, og torsdag, kunne hun sige ”hvornår skal jeg have kemoen?”, hun kunne ikke huske det, og hun råbte og skreg og var sengeflygtig og ville hoppe ud ad vinduet. (...) Man tænkte bare, kan det virkelig være rigtigt, hvor længe bliver det ved?” (Mor, 15-årig, anden kræftsygdom)

Situationerne kan dels være voldsomme og skræmmende, men kan også handle om identitet og integritet. Som en del af kræftbehandlingen kan patienterne få problemer med både urin og afføring. Dette omtales af mange patienter og overlevende. I nogle tilfælde har patienter og overlevende fået kateter og i andre tilfælde har de måttet benytte ble, mens det for andre er forskellige afføringsmidler og samtaler om dette, der er blevet en del af hverdagen. Det giver usikkerhed om hvor længe det skal vare, skam over at det er til stede og medfører i mange tilfælde også en følelse af afmægtighed.

”Det værste var, at jeg skulle bruge ble igen. De kom også ind og vækkede mig om natten for at skifte min ble. Jeg hadede det. Det var så flovt. Jeg var bange for, at det ikke stoppede.” (8-årig pige, leukæmi)

”Det [afføring] løb bare ned at af benene på mig. Men der var ikke noget at gøre. I starten var det pinligt, det lugtede jo også, og jeg var bange for at det aldrig ville stoppe. Men til sidst, jeg var ligeglad. Selv min far måtte vaske mig.” (15-årig pige, leukæmi)

Ovenstående illustrerer dels, hvordan patienter kan opleve frustration over manglende kontrol over kropslige funktioner samt usikkerhed over hvor længe det vil fortsætte, og dels hvordan usikkerheden kan gøre, at de giver op i situationen. Både fordi patienterne kan have det fysisk dårligt, og fordi situationen synes så håbløs, at de resignerer for en periode. Usikkerheden om tidshorisonten, og om hvorvidt det stopper igen, samt resignation ses ligeledes i søskendes tilpasningsformer, som er belyst i artikel 2¹⁶⁴ og i et vist omfang i børnekræftoverlevernes kamp for at leve et normalt liv, som afdækkes i artikel 3¹⁶⁵. I lighed beskriver søskende, at tidsforløbet omkring patientens sygdom vil påvirke deres liv for altid, hvilket ses i næste eksempel:

”Det vil altid fylde, at han var syg ... det er nærmest ikke til at undgå at tale om, fordi det bare er en del af ens baggrund, det er ikke noget.. man kan ikk.. det er ikke noget man kan viske ud og viske tavlen ren og skrive noget nyt. Det kan man ikk. Det er mit, og min families liv.” (12-årig bror, leukæmi)

Undersøgelsen viser, at disse kropslige forandringer, og manglende kontrol over egen krop, kan have konsekvenser langt ind i voksenlivet. Både patienter helt ned til 11-12-årsalderen og op og overleve beskriver, at de har tanker om fremtidig indgåelse af parforhold. Forældre har ligeledes disse bekymringer. Både den forandrede kropsoplevelse og den konkrete kropslige forandring har betydning. De fleste børnekræftpatienter har synlige ar, som i større eller mindre grad har betydning for dem, mens en gruppe patienter får kronisk vækstshæmning, permanent hårtab, amputationer etc. Samtidig er den mentale oplevelse, der er forankret i kroppen som følge af behandlingen, betydelig. Sammenholdt kan dette medføre et udfordret forhold til egen krop, seksualitet og personlige grænser. Dette illustreres i nedenstående citat, hvor det fremgår, at to meget forskellige kvinder kan genkende hinandens udfordringer. Kvinderne har haft to forskellige diagnoser, fået diagnosen som henholdsvis lille barn og som teenager og er behandlet i forskellige årtier. Eksemplerne viser både, hvordan et hverdagsliv, der inkluderer behandling, ændrer patientens grænser, men også kan have betydning fremadrettet.

¹⁶⁴ Artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients.*

¹⁶⁵ Artikel 3: *Sociale senfølger hos børnekræftoverlevende.*

”Da jeg var færdigbehandlet, tog jeg hvem som helst. Jeg var gået glip af alle de små ting med at holde i hånd og kysse. Nu var jeg nået en alder, hvor sex var naturligt, og jeg havde ligesom mistet forholdet til min krop gennem behandlingerne. Den var forandret, og lægerne, sygeplejerskerne og mine forældre havde set mig ligge der med slanger og ble” (25-år kvinde, lymfekræft som 13-årig).

En anden kvindelig børnekræftoverlever svarer:

”Selvom jeg var så lille, da jeg blev behandlet, så ved jeg, hvad du taler om. Jeg havde også mistet fornemmelse af min krop, men har lært at man skal finde sig i behandlingen, at finde sig i hvad som helst. Det var først som voksen, jeg lærte at sige fra” (39-årig kvinde, anden kræftform som 6-årig).

En af de følger, der italesættes som en konsekvens af at være behandlet for kræft som barn, er det at have nedsat eller ingen fertilitet. Ved bestemte behandlingsformer bliver børnekræftpatienter tidligt konfronteret med risikoen for, at de ikke kan eller vil få svært ved at få børn. Det sker ofte på et tidspunkt, hvor de ikke er mentalt modne til at forholde sig til problemstillinger af denne karakter¹⁶⁶, men det giver yderligere en bekymring og usikkerhed. Konsekvenserne af denne usikkerhed, kan blive en manifest senfølge i takt med, at børnekræftoverlevende bliver ældre. Risikoen for barnløshed har for mange børnekræftoverlevende store mentale og sociale konsekvenser for både patienter, overlevende og deres forældre.

For forældrene er usikkerheden om hvorvidt en aktuel situation er forbigående eller langvarig også nærværende. Ligeledes er forældrene i konstant ’alarmberedskab’, i forhold til at vurdere om situationer er normale, eller om de er forbundet med kræften.

”Han bliver mere træt. Og så er det bare sådan, jamen det kan sagtens forklares med, at han er startet i børnehaven og får nogle ydre påvirkninger og har lige haft fået lidt virus, fra børnehaven af. Det kan også være værre end det, fordi det netop er nogle af de samme symptomer, som stammer fra den skide tumor, ik.” (Far, 4-årig, hjernetumor)

Søskende er i et stort omfang tavse vidner til disse bekymringer og holder i ofte deres bekymringer for sig selv. Dette uddybes i omfattende grad i besvarelsen af forskningsspørgsmål 1,

¹⁶⁶ Retrospektivt beskriver overleverne, at de er glade for at være informeret.

underkategori 2, artikel 2 samt i den teoretiske perspektivering. For søskende optræder usikkerheden som en del af hverdagen, der hele tiden er latent. Forandringerne og usikkerheden påvirker uundgåeligt deres hverdagsliv, både helt praktisk, men også i deres tanker og påvirker derfor deres handlinger og adfærd. Dette beskrives af en 12-årig søster:

”Jeg ved aldrig, hvordan hun har det. Derfor kan jeg ikke bare invitere venner med hjem. Hver dag når jeg skal hjem fra skole, så ja, så trækker jeg lige vejret, og [tænkepause] ja så skal jeg lige mærke, hvordan hun har det, og min mor har det, inden jeg siger noget. Det værste er, hvis de er blevet indlagt” (12-årig søster, hjernetumor)

Ventetiden før svar på en test eller en kontrol

Bekymringerne, forandringerne og den ændrede familiedynamik medfører, at nye følelser i nye kontekster kan komme i spil. Et eksempel er den bekymring og nervøsitet, der opstår i ventetiden omkring svar på blodprøver og scanninger. Dette inkluderer både svar på løbene tests under behandlingen og de opfølgende kontrolscanninger efter afsluttet behandlingen.

”Jeg kan ikke holde noget ud, jeg kan ikke være i mig selv, jeg kan ikke tale med min mand. Det er ikke til at holde ud. Men hvem skal jeg dele det med? Det eksploderer inden i mig” (Mor, 6-årig, leukæmi).

Den intense følelsesmæssige stemning i familierne bemærkes både af patienter, søskende og forældre. Undersøgelsen indikerer, at der ikke internt i familierne tales meget om den usikkerhed, der opstår før behandlinger, på trods af, at både patienter, overlevende, forældre og søskende beskriver, hvordan de er bevidste om den følelsesmæssige anspændte stemning i familien. Men de forandrede følelser er reelle og en manifest del af et forandret familiehverdagsliv. Familierne mangler ofte sprog for dette, hvilket foranlediger flere svære følelser¹⁶⁷.

”Mine forældre får svært ved at sove. Jeg tror, de tænker rigtig meget over det. Uden de siger noget til mig. Men jeg ved det.” (16-årig pige, anden kræftform)

Undersøgelsen viser, at det er svært for familierne at tale om disse situationer, og at særligt søskende holder deres tanker og følelser for sig selv. Alle i familien er opmærksomme på den

¹⁶⁷ Se mere i kapitel 10.C underkategori 2 samt kapitel 12.

anspændte tilstand, og det kommer ofte kropsligt til udtryk. Forældrene forsøger at skåne både patienter og raske søskende, men børnene derimod bevidste om forældrenes anspændthed, men italesætter det sjældent overfor forældrene, hvilket næste eksempel afdækker.

”Min mor, når hun bliver meget nervøs, hvis der er gået for lang tid [inden svar på scanning], så tager hun fri fra arbejde. Så skal vi hygge os. Så bager hun kage til os. Men hun er stadigvæk mega nervøs, og så er det rigtigt svært at hygge sig.” (12-årig søster, anden kræftform)

Ligeledes opstår der usikkerhed og utryghed i familierne, når en patient går fra behandlings- til kontrolsystemet. Efter afsluttende behandling følger der for de fleste patienter fem til ti års, og for nogen livslang, kontrol. Usikkerheden, der beskrives i forhold til overgangen fra behandling til kontrol, inkluderer også, ud over en mental bekymringsusikkerhed en afmagt om, hvem der nu har ansvaret og utryghed, en oplevelse af ustabilitet i forhold til, hvem der har ansvaret for barnet nu.

”Når man overgår fra behandlingen til kontrolfasen. Altså, der havde vi i hvert fald sådan en følelse af, der er vi så lige pludselig bare en brik i et system nu? Hvor er vi henne i det her? Vi har ikke vores primære overlæge. Hvem og hvordan og hvorledes? Og vi prøver jo ikke at påvirke børnene med de bekymringer.” (Mor, 7-årig, leukæmi)

Ovenstående beskrivelse af, at moren føler, at de bliver en brik i et system, afdækker en vigtig pointe, der kaster lys på, hvordan et fast team af læger og sygeplejerske omkring barnets behandling skaber tryghed og sikkerhed for familien. I nedenstående eksempel beskrives ligeledes, at de ikke er tilknyttet den primære læge længere, hvilket igen bekræfter vigtigheden på graden af tryghed med at en fast tilknytning. Dette beskrives ligeledes i et senere afsnit omkring, hvordan familierne beskriver, at de skal finde en balance mellem at tilpasse sig systemet og samtidig holde fast i deres egen dømmekraft og værdier.

”Jamen, fordi ’vores læge’ var slet ikke vores primære læge længere, nu var det pludselig en anden læge, der ikke kendte os. Jamen det var sådan en sludder for en sladder: ’Nå, men det ser jo fint nok ud. Fint. I må gerne gå over nu i MR-scanneren.’ ’Jamen ... Er der noget, eller er der ikke noget? Og hvor er vi henne, og hvorfor ved jeg ikke noget? Skal der ikke tages blodprøve?’ ’Nå, det kan jeg da godt, hvis I gerne vil have det, så det må vi da hellere lige få taget.’” (Far, 7-årig, leukæmi)

Ved ikke at kende personalet, som familierne var vant til, opstod en usikkerhed om, hvorvidt man er i gode hænder, og i tilstrækkeliggrad blev taget hånd. Dette blev ofte oplevet i kombination med ventetid og usikkerhed omkring svar. Dette er et uundgåeligt vilkår i et forandret familiehverdagsliv, hvilket vises i nedenstående eksempel.

”Uvisheden fra du bliver scannet og så gå i 14 dage, 3 uger... Den er dræbende. Det er ikke kræften, der slår mig ihjel, det er simpelthen uvisheden, og hvorvidt jeg er syg eller ej. Og glæden! Når du igen slap fri.” (39-årig kvinde, hjernetumor som 17-årig, to tilbagefald)

Ender det med døden?

Familierne har tanker og bekymringer om døden. Det er ligeledes ét af de emner, der kan være svære at tale om, både internt i familien og med andre. En del børnekræftpatienter fortæller, at de tænker og fantaserer om, hvordan det ville være, hvis de døde. De fortæller, at de enten ikke deler disse tanker med deres forældre og søskende, eller at de, hvis de gør, synes det er virkelig svært. At det er komplekst at dele disse svære tanker, er gennemgående hos de deltagende familier.

”Nogle gange ligger jeg helt stille på ryggen. Så folder jeg hænderne sådan her [folder hænderne foran sig]. Jeg lukker øjnene og holder vejret og tænker, om det er sådan det er, når man er død.” (6-årig pige, leukæmi).

Pigen i ovenstående citat udtrykker kropsligt, hvordan hun gør sig disse tanker, og fortæller at hun kun gør det, når hun er alene. Mange af de andre mindre børn leger i stort omfang lege hvor bamser, dukker mm. er syge. De ældre patienter gør sig i stedet tanker om, hvordan døden vil være, hvem der ville fortælle det til dem, og hvem de selv ville fortælle det til. Ligeledes gør de sig tanker om familiens hverdagsliv, såfremt de ikke var her mere. Det er særligt i gruppesettings, at patienterne deler disse tanker.

”Nogle gange tænker jeg, altså hvis det nu skete, at jeg ikke blev rask. Hvis mit værelse kom til at stå tomt, sådan nogle ting, som bare kører oven i hovedet, hvis det nu skete ... altså hvad gør de med alle mine ting, og hvad vil de lave, når de skulle køre mig til sport

og, alle sådan nogle psykomærkelige ting ... juleaften og sådan.” (14-årig pige, anden kræftform)

Et andet emne, der er italesat af både børnekræftpatienter og deres søskende, er, hvor svært det kan være at tale med deres forældre og i visse tilfælde også professionelle omkring det, at de er bange for at dø, eller at deres søskende skal dø. De har måske ligefrem et behov for at tale om f.eks. begravelse, eller hvad der sker efter døden:

”Jeg venter på svar på en scanning. Jeg kan bare mærke, at det er kommet tilbage. Mine forældre og lægen siger, vi skal tænke positivt. Jeg har lyst til at skride: Jeg er så bange, fat det dog. Tal med mig. Lægerne og sygeplejerskerne retter sig lidt efter mine forældre. Jeg vil tale om, hvad de skal spille til min begravelse ... hvis nu ... ” (17-årig, pige, anden kræftform)

Det er svært for patienterne at tale om disse sårbare emner med deres forældre, fordi de gerne vil beskytte dem. Alle kender nogen, eller har hørt om nogen, der er døde, og derfor er døden nærværende for børnekræftpatienter og deres familier. Deltagelse i gruppesetting giver børnekræftpatienter muligheden for at dele de svære tanker og søger disse fællesskaber, selvom de bliver konfronteret med risikoen for tilbagefald og døden. Det gør indtryk, når andre patienter, de enten har mødt få gange eller har fået en nær relation til, får tilbagefald eller dør.

Søskende har også tanker om risikoen for patientens liv, og hvor slemt det kan gå. Søskende udtrykker det, som at de er bange for, at de ikke kommer til at se dem igen, når de for eksempel indlægges akut, eller de har voldsomme smerter, er meget sovende eller er i en intensiv behandling. Søskende udtrykker i høj grad bekymring for, at patienten dør, men samtidig at det er svært for dem at tale om, og at de i lighed med patienterne deler det i gruppesetting med andre søskende. Dette ses i nedenstående eksempler med dialoger i gruppesettings. Det er hjælpsomt og skaber mere mening og sammenhæng for søskende at dele disse svære tanker med andre søskende i settings faciliterede af voksne, der ikke er personligt berørt af deres situation.

Der ses en dialog mellem søskende og professionel:

10-årig bror, leukæmi: ”De andre søskende, de andre skyggebørn¹⁶⁸, de ved hvordan det er”

Interviewer: ”Skyggebørn?”

10-årig bror: ”Ja de andre søskende, dem der også står i bagved, i skyggen, du ved bagved den, der er syg - de ved, hvordan det er”

Interviewer: ”Hvad er det de andre skyggebørn ved?”

10-årig bror: ”De ved hvordan det er, hvordan det er, altså hvordan det er at vide ens søskende har en sygdom, de kan dø af”.

Ligeledes ses en dialog mellem to søskende, hvor den ene har en søskende med tilbagefald, mens den anden har mistet.

13-årig søster, anden kræftform: ”Hun var min bedste ven, jeg kan slet ikke forstå det. Vi gjorde alt sammen. Nu er hun væk [græder]

12-årig bror: lymfekræft: ”Vi har lige fået at vide at det har spredt sig. Vi har aldrig talt om at det kunne ske, vi ville kun tale om gode ting, håbe, tro på det bedste. Men nu har de fundet pletter. Jeg ved ikke, åhhh.... Hvis hun dør [græder]

13-årig søster: ”Du skal blive ved med at tænke positivt og håbe, også for din søster skyld. Og så har du os, os til at tale om dine tanker. Vi, eller jeg, jeg ved hvordan det er.”

Frygten for forværring, tilbagefald og død er en manifest egenskab i et forandret familiehverdagsliv. Betydningen optræder ikke konstant, og der vil være perioder, hvor det ikke fylder, og andre perioder hvor det er altdominerende. Det hjælper at tale om det, og både patienter og søskende værdsætter muligheden for at dele tanker og tillægger det betydning for at kunne forstå og håndtere den situation, de befinder sig i. Da det ikke optræder hele tiden, er der ikke

¹⁶⁸ Begrebet skyggebørn er et 'common-sence' begreber, der benyttes om søskende til børn med kræft eller anden livstruende sygdom. Fagligt Selskab for Sundhedsplejersker bruger begrebet med denne definition om skyggebørn: Når bror eller søster er syg - at vokse op i en familie, hvor bror/søster er syg, giver på mange måder nogle anderledes opvækstbetingelser, hvor hverdagen i mange henseender er og bliver en anden end for familier med raske børn (Sundhedsplejersken, 2020). Begrebet er ikke teoretisk defineret, men der er eksempelvis lavet en tv-udsendelse med samme titel, der satte fokus på børn med kræft. Raske søskende til børn med kræft definerer i stort omfang sig selv som at være skyggebørn.

altid brug for at tale om det, og det er heller altid frygten for forværring eller dødsfald, der dominerer. Fælles for patienterne og søskende er, at de gerne ville have muligheden for at tale om risikoen for tilbagefald og døden. De vil dog gerne spørges, om de havde lyst til at tale om det, inden andre påbegynder samtaler om disse alvorlige emner.

”Jamen hvis ingen taler med os om, så går vi jo alligevel og tænker på det. Vi ved det jo godt. Når man kommer ind på en kræftafdeling første gang, uanset hvor god din prognose er, min er for eksempel ret god, men så ser du bare døden i øjnene, når du ser nogle af de andre.” (14-årig dreng, leukæmi)

At møde andre, og dermed blive konfronteret med hvor alvorligt børnekræft er også en platform for at finde både fodfæste og nogle at dele sine tanker med, som i eksemplet hvor en pige har mistet sin søster, og en dreng er bekymret for sin lillesøster. Men det har også en anden betydning - at det giver mod og tro på, at det kan blive godt igen, og man dermed får mere håb og bliver knap så usikker. Det er ligeledes et sted, man kan udveksle erfaringer og gode råd.

”Når jeg er her [i gruppe setting] så ved jeg, at man bliver rask af det her. Da jeg var indlagt først, var der tre, der døde. Lægerne sagde, at jeg ville blive rask, men jeg troede ikke på dem. Nu kan jeg se, at de nok har ret.” (13-årig, dreng, leukæmi)

”Der var en gang en anden søster, der sagde til mig: Der er ikke nogen, der gør det for dig. Du bliver nødt til at sige til dine forældre: Jeg har brug for jer, jeg er pissebange’. Jeg havde slet ikke tænkt, at jeg kunne sige sådan. Men jeg gjorde det. Min mor var helt forundret.... Sådan, ’Guuud.... Jeg troede, du klarede det så godt’. De anede slet ikke, hvordan jeg havde det.” (14-årig søster, leukæmi)

Patienter og søskende er trods deres unge alder bevidste om, hvor alvorlig kræft er og gør sig alvorlige og realistiske tanker om situationen. De formår i meget stort omfang at tilpasse og forholde sig til den situation, de befinder sig i. I de to følgende eksempler beskriver to patienter, hvordan to af deres medpatienter er døde. Det er alvor, men det er et element af det forandrede familiehverdagsliv, og derfor et emne som det er nødvendigt at få talt om.

”Vi har kæmpet sammen, så vi er der [til begravelsen], hele vejen. Det er det mindste man kan gøre.” (15-årig pige, anden kræftform)

”Han havde sådan en livsglæde. Altså han var sådan helt speciel. Altid så sjov til de ting, vi var med til. Da jeg så ham sidst, var han helt skaldet, og han var simpelthen så tynd [sagt mere trist]. Han var jo kold, fordi han var så tynd, og nærmest kun knogler og skind.” (13-årig dreng, anden kræftform)

Usikkerheden i forhold til både den nære og fjerne fremtid fylder hos alle informantgrupperne. Usikkerheden angår både smerter, bivirkninger, senfølger, risiko for tilbagefald og døden. Hertil følger usikkerheden om livet efter raskerklæringen. Bliver det som før? Hvad bliver konsekvenserne af behandlingen? Alle informantgrupper finder det desuden svært at tale med hinanden omkring denne usikkerhed, selvom de tydeligt mærker hinandens nervøsitet og frygt for fremtiden.

Nye situationer og retten til at definere disse i det forandrede familiehverdagsliv

En af de forandringer, der definerer et forandret familiehverdagsliv, er, at man ved diagnosen står i nye situationer, som familien som helhed og familiens enkelte medlemmer ikke tidligere har oplevet. Dette betegnes som at træde ind i en form for ’kamp’. En kamp, hvor familierne gør deres bedste for at skabe noget, der kan minde om en velkendt hverdag, selvom hverdagslivet i høj grad er forandret. ’Kampen’ kan for eksempel handle om indlæggelser og ophold på hospitalet. Patienten og de familiemedlemmer, der aktuelt er indlagt, har hospitalsstuen som et opholdssted. Det bliver et sted, der i kortere eller længere perioder skal fungere som et hjem. Dette er dog svært, når hospitalet samtidig er en arbejdsplads for dets ansatte. Faderen citeret nedenfor beskriver denne egenskab i en samtale med sin kone. De beskriver essensen af en nyorientering for at finde fodfæste og den konstante pendulering og i dette tilfælde samtidighed mellem forandret og velkendt familieliv. Lokalisationen og situationen er for familierne i høj grad forandret, men den tryghed, rutine og balance, forældrene forsøger at fastholde, tilhører det velkendte familieliv.

Far, 10-årig, leukæmi: ”Det er en kamp om rummet, ikke? Det er deres arbejdsplads. For de skal jo gøre, hvad de skal. Sådan er det. Men der er flere måder at gøre det på. Det handler om fingerspidsfornemmelsen, når man har det samme rum. Vi skal ’bo’ der, de skal arbejde der.”

Mor, 10-årig, leukæmi: ”Ja, og lige kigger ind... Altså lige orienterer sig, hvordan er stemningen i rummet, ikke altså? Og hvis der er helt stille, og man sådan bare kun lige kigger op, og så kigger ned igen, jamen så respekter det. Så bare ind og så tjekke.”

Far: ”Ja. Det er fint at kunne smalltalke, men kun hvis der bliver indbudt til det. Så er der... Så er der sådan nogle banale ting, som noget med lyset... Om man tænder lys, når man kommer ind. Det kan godt være, at man har brug for lys, med medicin og alt muligt andet... [utydeligt]. Sedler man skal sætte krydser på og så videre, ikke? Det kan være om natten, eller middagslur eller der kan være alt muligt, ikke? Nogle klarer det diskret i mørket, mens andre brager ind og tænder lyset kl. 1-2 og 5 om natten. Vi prøver at skabe et liv, en hverdag, derinde.”

Kampene om og retten til at definere eller tage beslutninger finder sted mange steder. Eksempelvis kampen mellem juridiske regler og rettigheder, der skal overholdes, contra den enkelte families aktuelle og konkrete behov. Juridiske regler er sjældent specifikt tilpasset de behov den individuelle familie har, hvorfor der således ofte er tale om et juridisk skøn eller strukturelle tilfældigheder. Ligeledes var der divergens i hvilke ydelser og hjælp, den enkelte familie kunne få. Dette var både differentieret efter familiens konkret behov, men også differentieret efter den enkelte kommune. En mor fortæller:

”Min søn havde ”heldigvis” en hjernetumor [sætter gaseøjne op da hun siger, heldigvis] for i vores kommune er der en særlig indsats til børn med hjerneskader, uanset årsag. De stod klar med alt, psykolog, pleje i hjemmet, psykolog til hele familien. På hospitalet mødte vi en familie med leukæmi, altså også i vores kommune. De kunne intet få af de ting. Jeg foreslog de skulle ringe og spørge. Men de kunne ikke komme med i projektet.”
(Mor, 11-årig dreng, hjernetumor)

En anden kamp er den, der foregår, når en behandling skal gives på et bestemt tidspunkt eller på en bestemt måde, og barnets formåen, mulighed og motivation til at samarbejde giver udfordringer. Der kan også være tale om kampen om regler for besøg, antal personer på stuen eller isolation.

Rigtig ofte er det situationer, der påvirkes af personer eller instanser udenfor familien. Det er situationer, der ofte er tilfældige, og som kan forhandles og dermed ændres afhængigt af den enkelte familie, den enkelte professionelle, de møder, hvilken kommune, familien er bosiddende i, osv.

”Den første [socialrådgiver fra kommunen] var faktisk rigtig god, men det er jo bare desværre sådan, vi har en tredje, fjerde, nu, og mange af dem, de ved jo ikke, hvad det her vil sige. Der mangler man altså den her hjælp til, hvad man kan gøre, og hvad man kan få. Jeg har været i systemet så længe nu. Jeg ringede jo til én af de socialrådgivere på sygehuset, da der var problemer med forlængelse af orlov, som også kunne råde og vejlede og sige: ’Jamen de skal hjælpe dig.’ Så tog jeg ind til min egen huslæge, her imens min sagsbehandler i kommunen havde ferie, og fortalte ham om situationen. Han sagde, at hvis ikke der kommer et positivt svar, når hun kommer tilbage, ’så ring, for så må jeg tage over.’ Det gjorde, at jeg ringede til ham, så nu har han taget over. Nu må vi se hvordan han kan træde lidt mere i karakter end jeg kunne. Socialrådgiveren på sygehuset har igen skrevet til kommunen, sammen med lægen, og sagt til kommunes sagsbehandler: ’Jamen måske er det en indberetning, der skal laves på [patientens navn], for hun har det i perioder rigtig skidt psykisk.’ Det er en konstant kamp op ad bakke.” (Mor, 13-årig, leukæmi)

Familierne møder ofte manglende viden om deres situation, eller at de personer der er til stede omkring dem skiftes ud, så familierne gentagende gange skal beskrive deres situation og udfordringer. Dettes ses i ovenstående eksempel, hvor det handler om forældres og voksne overleveres frustration over skiftende socialrådgivere. Patienter og søskende kan beskrive tilsvarende i forhold til udskiftning af eksempelvis en lærer i skolen. Et andet sted, hvor særligt forældrene oplevede en ’kamp’, var om retten eller muligheden for indsigt i behandlingen og de fremtidige behandlingsplaner.

”Vi ville også gerne have hele behandlingsforløbet udleveret. Protokollerne, ikke? Det havde vi virkelig en kamp om, og fik så også, men jo, ikke ... Altså under protester. Og hvor man må sige, at selvfølgelig ved vi jo godt, at tingene kan ændre sig, men vi har simpelthen ikke brug for kun at få ... Her er de næste fire uger. Fire uger! Jeg skal ... Altså også fordi, at min arbejdsplads ... så det kan ikke hjælpe noget, at vi kun har 4 uger frem ... Hvis der så bagefter de fire uger lå helt vildt intens kemo...” (Far, 12-årig, hjerne-tumor)

I andre tilfælde oplevede familierne at blive imødekommet, hvorfor denne inkludering betegnedes som meget positivt. Det samme gjorde sig gældende, når det handlede om, hvordan barnet og familien inkluderedes og respekteredes i forbindelse med behandlingen.

”De var så søde at planlægge kemoen efter os. Vi havde en stor familiebegivenhed, og det lykkedes faktisk at flytte behandlingen i et par dage, så hun kunne komme med, så vi alle kunne være med.” (Mor, 15-årig, hjernetumor)

Der kan både være forskel i oplevelsen af inddragelse i processen for den enkelte familie, bl.a. afhængig af hvilken professionel, der eksempelvis skal give medicin. Undersøgelsen viser ligeledes, at der kan være forskel familierne imellem og deres opfattelse af inddragelse og positiv opmærksomhed, selvom de har været indlagt på samme afdeling i samme tidsrum.

”De [sygeplejerskerne] var så søde til at komme ind, der var altid tid til sjov og ballade og tid til en snak.” (Mor, 16-årig, anden kræftform)

”Vi følte os meget alene dernede. Der var aldrig rigtigt tid til en snak. Det var som om, de bare gjorde, hvad de skulle, og så skulle de videre. Det var tydeligt, at de havde travlt og løb rundt hele tiden.” (Mor, 14-årig, anden kræftform)

Feltet bærer således præg af meget tilfældighed og ligeledes forskelligt niveau af, hvorvidt familierne oplever, at de skal kæmpe for at få deres behov imødekommet. Som belyst var der meget forskellige erfaringer med dialogen med de professionelle. I kraft af analysens sammenligning, kan det sluttes, at det har stor betydning, hvilken form for relation, der dannes, og hvilken kommunikation, der føres, i forhold til hvad der er behov for hos familierne. Når kommunikationen fungerer, understøtter det familierne, og omvendt dræner det familierne, når det ikke fungerer.

En anden kontekst, hvori forældrene beskrev, at de indgik i en ’kamp’, eller hvor definitionsretten kom i spil, var de gange, hvor forældrene oplevede, at der skete fejl, eller hvor de var vidne til uenighed mellem professionelle. Forældrene beskrev både en frustration over afmagten og en frustration over, at det kan være svært at stå ved sin utilfredshed, uden at føle at man fremstår som urimelig eller kritisk.

”Der bliver lavet mange fejl. Og selvfølgelig, som mor er jeg jo meget opmærksom på, at jeg vidste godt, hvad det her gjaldt om. Det gjaldt om, at hun ikke fik lungebetændelse, og så ville vores odds være lige nul. Så jeg var meget hysterisk med hygiejne, også med vores andre børn, og ’husk nu at sprit fingre,’ og ... Og det kan jo ikke undgås, at ... Der er ingen mennesker, der er fejlfri, og det er jeg heller ikke selv som person, men de har bare det dyrebareste i deres hænder. Og det var min datters liv. Så det betød bare rigtig

meget for mig. Så kom der en ung sygeplejerske, der ikke vidste, hvad hun var oppe imod, og hun var bare ikke forsigtig nok. (...) men jeg er fandme ... så vred og desperat. Vi så ikke den unge sygeplejerske mere. Når man kommer ud og er sårbar og er ung, så skal man ikke nødvendigvis stå i det mest komplekse, man skal i hvert fald guides igennem det. Og hun stod alene med min datter, og hun havde ikke styr på det. (Mor, 9-årig, hjernetumor)

Når familierne er pressede, har de i højere grad brug for information om og accept af deres muligheder for at blande sig med relevante ønsker og indvendinger. Forældrene beskrev, at deres kommentarer var ment som en hjælp til systemet og som et ønske om at beskytte deres børn, og de var frustrerede over, at det endte som kritik og mindede mere om en kamp mod systemet, end en fælles indsats. De fleste familier oplever dog oftere en fælles indsats end en kamp.

Hvad kan vi få hjælp til fra det offentlige?

Nogle forældrene beskrev også, at de kæmpede, ofte unødvendigt, omkring ydelser til at dække deres udgifter og omkring bevilling af hjælp til f.eks. aflastning i hjemmet. Dette stod i kontrast til andre familier, hvor de oplevede, at de nærmest kunne få mere hjælp, end de havde brug for. Juridiske regler er som beskrevet tidligere sjældent specifikt tilpasset de behov den individuelle familie har. Familierne, at afgørelser i høj grad er baseret på enten en kommunal forudbestemt ydelse eller den specifikke socialrådgiveres individuelle skøn. Der er i undersøgelsen repræsenteret forældre fra 21 forskellige kommuner, som alle specifikt er spurgt til, hvilken kostrefusion familierne kunne modtage pr. døgn. Det viste sig, at der var forskellige satser i samtlige kommuner. Uanset om familierne havde fået al den hjælp, de kunne ønske, så var deres situation udfordrende og det var ofte nyt for familierne at skulle modtage offentlig hjælp. Jeg vil ikke her redegøre for de juridiske detaljer og paragraffer, men præsentere nogle af de forandrede behov for hjælp og frustrationen over ikke at få imødekommet behov, som familierne betegnede som basale/simple behov, fordi det ikke matcher med en given paragraf.

”Så vi snakker ren og skær økonomi i det. Og det er lidt fælt som forældre at sidde klemmt i.” (Mor, 8-årig, leukæmi)

”Vi forsøgte at aftale et møde mange gange, der blev aflyst, fordi vi var indlagt. Det endte med at de kom to hjem til os. Det var dem selv, der sagde ’nå ja, I får jo ekstra tøj og et beløb til vasketøj, fordi hun er i kemo.’ og der havde hun tabt sig noget, og skulle hun have noget ekstra tøj, og kørsel ind til og fra. Alle de der praktiske ... En af dem sagde: ’har I brug for hjælp til at passe [navn på lillebror]?’ Men der kunne vi trække på vores netværk. Vi har også haft en god kommune, men jeg synes stadigvæk ... På trods af det, var der også tre der var i knæ herhjemme, mens vi var inde på hospitalet, det blev vi ikke tilbudt hjælp til. Og hvordan hjælper man lige sådan en familie?” (Mor, 15-årig, anden kræftform)

Konsekvenserne af børnekræft omfattende, og i særlige situationer bliver familierne presset til det yderste. Her beskrives afmagt og frustration over for manglende forståelse for at få imødekommet behov. I mange tilfælde beskrev forældrene situationer, hvor de ønskede, at de i en periode begge to kunne få orlov grundet behandlingens karakter og barnets reaktion på det, der skulle ske. Det kunne både være ved den indledende behandling, og når barnet havde været i behandling ad flere omgange, og både forældre og personale på hospitalet vidste, at behandlingen ville blive udfordrende for alle parter. Der kan være flere niveauer i situationerne. I nedenstående eksempel bliver familien således både udfordret i, hvad de selv finder bedst for familien, datterens behov, hospitalets anbefalinger og kommunens bevillinger.

Far, 14-årig, anden kræftform: ”Efter tilbagefaldet startede vi begge med orlov, og så skulle hun [moderen] til at på arbejde igen, så fik vi så at vide, at vores datter skulle i strålebehandling. Der søgte vi så om orlov til ... ekstra orlov til dig, og det kunne vi ikke få. Vi fik sådan set en forklaring fra kommunen, de mente ikke at det var akut nok, var det ikke det, hun sagde?”

Mor, 14-årig, anden kræftform: ”Jo, de sagde, at moren skulle med derved, så du skulle gå på job. Men jeg havde haft orlov længe, og vi mente, det var bedst, du fik den nye lange orlov. Det var bedst for vores familie.”

Far: ”Det igen det der, det jo en selvfortolkning af loven, som de selv har ret til jo. Det var simpelthen for vores datters skyld, fordi hun har, har lidt, jeg ved ikke om hun, om det er angst, eller hvad det er, men hun har meget med, med når der kommer nye ansigter og masser af læger og for mange mennesker, så, så går hun fuldstændig i baglås, altså begynder at, ja, så er hun sådan set ligeglad med, om det er en læge, der står foran hende, så

er hun derude, hvor hun kan sparke og slå. De valgte faktisk, at hun kom lidt i narkose hver evig eneste dag, hun skulle have de der stråler.”

Mor: ”Det var 14 hverdage i træk. Og du endte med at stå i det alene med vores datter. Det var så synd for hende.”

Mange børnekræftfamilier har erfaring med at få både god hjælp og at skulle kæmpe for hjælpen. Det har stor betydning for familierne at samarbejdet internt i kommunen eller f.eks. mellem kommune og sundhedsvæsen fungerer smidigt, således de ikke skal kæmpe for hjælpen.

Far, 12-årig, hjernetumor: ”Der var en psykolog fra PPR, hende kunne vi fortælle vores problemer til. Efterfølgende ville hun tage kontakt til forskellige instanser rundt omkring os omkring problemerne. Når f.eks. socialrådgiveren ikke har kunnet varetage sine opgaver, er hun gået ind og har taget teten. Hun har betydet meget som koordinator. Der er også én fra hjerneskadeteamet i kommunen, der har fungeret som koordinator og følger vores familie, også de andre børn og deres behov.”

Mor, 12-årig, hjernetumor: ”Socialrådgiveren, der tager sig af min orlov og aflastning, er desværre blevet skiftet ud mange gange, så vi skal starte forfra hver gang. Det er besværligt. Men teamet, som min mand taler om, kommer og besøger familien for at se, hvordan vi har det, når vores søn er hjemme mellem sine kure.”

Børnekræft forandrer familiehverdagslivet, der inkluderer nye situationer, som familien som helhed og familiens enkelte medlemmer ikke tidligere har oplevet. Dette afstedkommer et øget behov for hjælp, men også situationer hvor det kan være svært både at få italesat sine behov og ligeledes at få dem imødekommet. Dette kan optræde i både konkrete situationer mellem eksempelvis familien og professionelle, hvor der ganske enkelt ikke findes juridisk lov-hjemmel til at imødekomme familiens behov eller den enkelte kommune har en på forhånd fastsat takst. I andre tilfælde oplever familierne at blive imødekommet på alle de behov de har. Overordnet er der et ønske om at blive imødekommet på de konkrete aktuelle behov og ikke på baggrund af på forhånd opsatte regler, procedure eller juridiske regler.

Egenskaber, der bidrager til forståelse af den sociale proces

Pendulering og samtidighed

Pendulering og samtidighed er egenskaber, der bidrager til at belyse den sociale proces, der dels favner, at familierne går fra velkendt til forandret familiehverdagsliv, men i lige så høj grad er karakteriseret ved at være en proces, hvor der både er elementer af det velkendte og af forandring. Underbegreberne pendulering og samtidighed beskrives som

- 1) Pendulering mellem det velkendte og det forandrede familiehverdagsliv.
- 2) Samtidigheden af kontrasterede og modsatrettede følelser og erfaringer både hos familien som helhed, hos de enkelte individer i familien og indbyrdes i familien.

Pendulering er karakteriseret ved, at familien som helhed og familiens enkelte medlemmer kan veksle mellem det velkendte og det forandrede. På kontinuummet kan man således være enten det ene eller det andet sted, men ofte vil man i en arena befinde sig i noget velkendt, mens man samtidig i andre arenaer er forandret eller fungerer i begge typer af familiehverdagslivet. Forandringen kan optræde indenfor et meget kort tidsinterval eller samtidig, og familiens enkelte medlemmer kan befinde sig forskellige steder.

I tillæg er samtidighed karakteriseret ved, at selvom familiernes erfaringer i forhold til børnekræft i meget høj grad er karakteriseret af negative konsekvenser, har der for langt de fleste familiers vedkommende også været positive (værdifulde) forandringer i både interne og eksterne relationer, modtagelse af god og nogle gange uventet hjælp og deltagelse i meningsfulde aktiviteter med nye relationer og netværk. Den dobbelthed, familierne oplever, med eksempelvis både at blive tættere som familie samtidig med, at familien føler sig mere adskilt, eller at føle glæde ved en raskmelding samtidig med beskrivelse af sorg og fortvivlelse ved erkendelse af senfølger, frygten for eller konstatering af tilbagefald. Dette illustrerer nedenstående citat.

Jeg har altid været den glade pige. Der er mange, der har spurgt, om det er facade med alle de senfølger, jeg har stomi, træthed, smerter osv. Det er det ikke. Jeg er glad for at være i live, men samtidig har jeg en stor sorg over det normale liv, jeg aldrig fik. Det forstår min familie og venner ikke rigtigt. Det er uvurderligt at møde andre, der har oplevet det samme (kvinde, 35 år, anden kræftform som 5-årig).

Samtidighed favner de multifacetterede ændringer, den pludselige forandring afstedkommer, så familien og dens enkelte medlemmer eksempelvis oplever modsatrettede følelser på en

gang¹⁶⁹. De fleste familier møder massive negative sociale forandringer, manglende hjælp og usikkerhed om, hvor alvorlig sygdommen er med risikoen for kroniske senfølger, tilbagefald og dødsfald samtidig med, at de oplever et øget sammenhold i familien, ændrede familieværdier og taknemmelighed for den hjælp, de modtager, samt et ændret positivt livssyn^{170,171}. Eksempelvis beskriver de familier, hvor barnet har afsluttet behandling og indgår i et kontrolsystem, en samtidighed hos både overleveren, forældre og søskende som taknemmelighed for livet og raskmelding, men også en sorg¹⁷² eller frustration over eksempelvis tabte livsmuligheder og massive forandringer i familien. Underbegreberne pendulering og samtidighed optræder i besvarelsen af samtlige forskningsspørgsmål, da det er en tilstand i den sociale proces, familierne indtræder i, når et af familiens børn bliver diagnosticeret med kræft.

Interne og eksterne relationer

Interaktionen med andre mennesker er en afgørende og manifesteret del af beskrivelsen af børnekræfts både positive og negative forandringer. Som en del af analysen har der eksplicit været kodet efter typer af relationer, og hvordan disse kan inddeles. Som udgangspunkt indplacerede jeg efter, hvem der boede i husstanden og øvrig biologisk familie. Dette er dog ikke fyldestgørende, da den empiriske undersøgelse viser, at det nærmere er, hvilken rolle og funktion forskellige personer tildeles, der bidrager til at indplacere dem i familiens og det enkelte medlems netværk, som ikke udelukkende er biologiske familiemedlemmer eller andre personer med ophold på samme adresse. I mange tilfælde har andre personer en vigtig og til tider afgørende betydning for familierne både før og efter kræftdiagnosen.

¹⁶⁹ Dette ses også i eksempelvis sorgforskning, hvor efterladte oplever en massiv og tyngende sorg over tabet af en elsket samtidig med en lettelse over, at døden nu er indtruffet og en situation, der har været ventet og frygtet, nu er indtruffet.

¹⁷⁰ Lignende ses i sorgforskning hos børn, der mister en forælder, hvor der påvises massive negative konsekvenser, men i nogle tilfælde også posttraumatisk vækst. Se fx. McLaughlin og kollegaer (2019).

¹⁷¹ Både denne undersøgelse og anden forskning finder, at børnekræftoverlevende oplever samtidigheden mellem glæden ved overlevelse og accept af livsbetingelser samtidig med bekymringerne, som følger det forandrede liv med usikre, ændrede livsbetingelser og i mange tilfælde et liv med behov for hjælp (Woodgate, 2015; Sundberg et al., 2009; Wenninger et al., 2013; Sundler et al., 2013). Andre forskningsprojekter beskriver følelsen af samtidighed og ambivalens som 'feeling stronger yet vulnerable' (Sundler et al., 2013, s. 293) og 'always a waiting game' (Woodgate, 2006a, s. 8)

¹⁷² Sorg kan defineres på mange måder. Her vil præsenteres fire forskellige.

1. "Sorg kan defineres som den fysiske og psykiske reaktion på tabet af én eller noget nærtstående, til hvem eller hvilket der har været knyttet følelsesmæssige bånd. Reaktionen omfatter en lang række følelsesmæssige, kognitive, adfærdsmæssige og somatiske symptomer" (Guldin, 2014, s. 27).
2. "Sorgen handler om at skulle miste eller allerede at have mistet en nærtstående, en legemsdel, dele af ens identitet eller endog at skulle miste selve livet". (Guldin, 2007, s. 45).
3. Ollendick og Schroeder (2003): sorg er den proces, der opstår, når en person mister noget eller nogen, der har signifikant betydning for dem.
4. Worden (2009): sorg er den tilpasning, en person forsøger at foretage, når vedkommende har mistet.

Jeg har derfor inddelt familiens relationer i to typer: interne og eksterne relationer. De interne relationer er karakteriseret ved, at de har en enten kærlig, omsorgsfuld eller venskabelig karakter, og at det er personer, man som udgangspunkt selv har valgt eller ønsker at være i relation til. De interne relationer er derudover karakteriseret af at hidrøre den private sfære og primært inkludere sociale forhold. De eksterne relationer er derimod ikke nødvendigvis et følelsesmæssigt bånd til, men er personer, der optræder i familiernes liv og i en eller anden grad har en rolle, der påvirker familien som enhed eller de enkelte medlemmers liv. De eksterne relationer er kendetegnet ved at være enten professionelle eller tilknyttet frivillige organisationer. Hvis der opstår en mere personlig og social relation til en professionel, vil disse personer ofte blive beskrevet som tilhørende de nære interne relationer. Det er en af de interessante forandringer, der sker som følge af børnekræft. I nogle tilfælde ændres de personer, der optræder i familiens netværk, så en professionel tildeles en intern position. Dette bliver bl.a. præsenteret i besvarelsen af forskningsspørgsmål 3, hvor både forældre, patienter, overlevende og søskende beskriver, hvordan eksempelvis en sygeplejerske, lærer, eller psykolog har betydet alt i forhold til at skabe trivsel og stabilitet i deres hverdag. Her er der således tale om relationer, der normalt ville indplaceres i eksterne relationer og i den offentlige sfære, men som af familierne nu henføres til familiens interne netværk.

Interne relationer

Primære relationer

Forældre, søskende eller andre nærtstående, der har indtrådt i en rolle som forælder eller søskende. Desuden indgår bedsteforældre, øvrig familie eller bedste venner, der er en del af familiens hjemlige og følelsesmæssige hverdagsliv forud for kræftdiagnosen. I denne gruppe er også placeret familiens enkelte medlemmers bedste venner.

Øvrige nære relationer

Personer, som familien som helhed og/eller familiens enkelte medlemmer har en stabil og gentagende kontakt eller relation til. Det kan være børnehave- eller klassekammerater, kollegaer, naboer, øvrig familie, venner og bekendte.

Tilkomne interne relationer (efter diagnosen)

Nye bekendtskaber, der ligeledes er berørt af børnekræft, der i nogle tilfælde indgår i familiernes nærmeste kreds og får karakter af at være primære interne relationer. Særligt patienter og

søskende kan tillægge andre patienter eller søskende en så afgørende betydning for deres sociale og mentale tilstand, at disse nye venskaber betegnes som primære interne relationer.

Enkelte social- og sundhedsfaglige professionelle samt ansatte i frivillige patientforeninger eller andre frivillige organisationer i relation til børnekræft, der af familien eller enkelte medlemmer tildeles en helt særlig rolle og dermed indgår som nær intern relation.

Eksterne relationer

Kendte eksterne social- og sundhedsfaglige frivillige og professionelle relationer

Kontakt til personale tilknyttet familiens børn børnehave, skole etc., praktiserende læge, sundhedsplejerske, eventuelt anden kontakt til det offentlige system, deltagelse i fritidsliv, kontakt til ledelse på arbejdsplads¹⁷³.

Tilkomne eksterne relationer (efter diagnosen)

Social- og sundhedsfaglige professionelle samt ansatte i frivillige patientforeninger eller andre frivillige organisationer i relation til børnekræft.

I præsentationen af det næste underbegreb hjælp og i udfoldelsen af processen fra velkendt til forandret familiehverdagsliv vil de forskellige typer af relationer blive foldet ud, og det vil blive uddybet og præciseret, hvordan relationerne ændrer sig, og hvordan og hvorfor der sker en forskydning i relationer, samt hvordan det kan ændre sig, hvem der betegnes som primære og nære relationer.

Ændret og øget behov for hjælp

Alle familier modtager forud for diagnosen forskellige former for hjælp, hvilket begrebet velkendt behov for hjælp dækker over. Hjælp præsenteres her på en måske lidt utraditionel måde, idet det er i forhold til ting, de fleste tager for givet, men som den systematiske analyse afdækker som en vigtig del af at få en families hverdagsliv til at fungere, og som, når de enten forsvinder eller ændres, fremstår som hjælp. Herunder hører det, at de eksempelvis modtager hjælp fra primære og nære relationer til børnepasning hos bedsteforældre og måske praktisk hjælp i hjemmet. Fra eksterne relationer modtages hjælp fra det offentlige fra daginstitution eller skole til, at børnene trives i sociale relationer, og til, at de lærer det, de skal i skolen.

¹⁷³ Der er formodentlig nogle ikke-professionelle, der falder under eksterne relationer, eksempelvis naboer, med hvem der er en overfladisk og sporadisk kontakt både før og efter diagnosen. Grundet det faktum, at de ikke tillægges betydning af familierne, er de ikke inkluderet her.

Hjælpen er derudover fra den praktiserende læge til almindelige sygdomsproblematikker og årskontroller.

I de primære relationer foregår der også interaktion i form af hjælp. Eksempelvis børnene, der har huslige pligter, som har karakter af hjælp til social dannelse, forældres hjælp til lektier, hjælp til at løse børnenes indbyrdes konflikter og hjælp til at forstå eksempelvis sociale spilleregler i venskabsrelationer. Familiens hverdag forandres, fordi sygdommen og den somatiske behandling sætter deres spor hos alle familiens medlemmer. Forandringer optræder både i forskellige kontekster og arenaer i familiernes liv, hvormed familiernes behov for hjælp både øges og ændres. Pludselig forandres bedsteforældres rolle sig til i perioder at have de raske søskende boende og i nogle perioder, bor de hos familien eller skal hjælpe med praktiske ting. På samme måde forandres behovet for hjælp til skole i forhold til at opretholde patienters og søskendes faglige niveau og sociale relationer samt behovet for hjælp hos sundhedssektor og kommunen.

Hjælpen forandres også i de primære relationer, hvor eksempelvis børnenes tidligere huslige pligter bliver til nødvendige opgaver for at få familiens hverdag til at hænge sammen. Overskud til hjælp med lektier ændres ofte, og hvor det måske tidligere var mor, der hjalp, er det nu far eller bedsteforældre. Ligeledes skal forældrene hjælpe patienten med at forstå, at det skal igennem en intens behandling, og de skal hjælpe barnet til at stå igennem smerter etc. Søskende skal have hjælp til at forstå og rumme den nye og ukendte situation. Konkrete empiriske eksempler på ændret behov for hjælp udfoldes i besvarelsen af forskningsspørgsmål 1 og 3.

Overgang til de tre forskningsspørgsmål

For at uddybe besvarelsen af det indledende forskningsspørgsmål og konceptualiseringen af begrebet familiehverdagsliv er der udviklet yderligere tre forskningsspørgsmål. Disse er følgende.

FORSKNINGSSPØRGSMÅL	Forskningsspørgsmål 1: I hvilke kontekster og arenaer optræder et forandret familiehverdagsliv for familier berørt af børnekræft og dennes enkelte medlemmer?
	Forskningsspørgsmål 2: Hvad har betydning for, hvor påvirket familien og familiens enkelte medlemmer er af forandringer, som skyldes børnekræft?
	Forskningsspørgsmål 3: Hvilke egenskaber har den hjælp, som familierne anser for at være "god hjælp", og hvilke former for hjælp efterspørger familier berørt af børnekræft og dennes enkelte medlemmer?

De tre spørgsmål besvarer således, 1) hvordan familierne oplever og håndterer deres nye hverdag som følge af det forandrede familiehverdagsliv, 2) hvilke variabler der påvirker betydningen/konsekvenserne af det forandrede familiehverdagsliv, samt 3) hvordan familierne tænker, at de opståede problemer kan løses. Dette vil i det følgende blive uddybet, og forskningsspørgsmålene besvares.

Kapitel 10.C: Besvarelse af forskningsspørgsmål 1

I hvilke kontekster og arenaer forandres hverdagen for familier berørt af børnekræft?

Forskningsspørgsmål 1 er formuleret for at udfolde forskellige typer af forandringer familier berørt af børnekræft oplever i deres familiehverdagsliv. Dette nuanceres i både hvor mange arenaer og hvor mange forskellige kontekster forandringer kan optræde. Forskningsspørgsmål 1 er formuleret efter udvælgelsen af kernekategorien og udviklingen af begrebet: forandret familiehverdagsliv. Kategorien tilknyttet forskningsspørgsmål 1 beskriver således: typer af forandringer, der påvirker familiehverdagslivet.

Defineringen af denne kategori og dermed besvarelsen af dette forskningsspørgsmål redegør således for forskellige typer af forandringer, der optræder i familiernes forandrede familiehverdagsliv. Familiehverdagslivet forandres som følge af, at diagnosen og den somatiske behandling påvirker alle familiens medlemmer, både under behandlingen, i årene lige efter og for manges vedkommende mange år efter. Forandringerne materialiserer sig i følgende 3 underkategorier, der alle definerer en overordnet type af forandringer. Hver af de 3 nedenstående kategorier defineres med tilhørende underkategorier og underbygges med citater. Det er således den samlede empiri, der har dannet grundlag for defineringen af kategorierne, og de udvalgte citater er empiriske eksempler på, hvordan dette empirisk kan komme til udtryk.

Til besvarelsen af forskningsspørgsmål 1 er der på baggrund af analysen opstillet tre underkategorier, der alle illustrerer typer af forandringer i hverdagen. De tre underkategorier er alle udtryk for forandringer i familiens hverdagsliv som følge af børnekræft, fordi:

1. diagnosen og den somatiske behandling påvirker alle familiens medlemmer, og der kommer følelsesmæssige og lavpraktiske udfordringer og ændringer i hverdagen,
2. de følelsesmæssige forandringer, der opstår i familien, medfører skyld, dårlig samvittighed og skam og et ændret følelseshierarki opstår,

3. relationen ændrer sig i forhold til nære relationer, hvormed
 - a) børnekræft udfordrer både patienter, (unge) overleverer og søskendes sociale relationer og skolegang, og
 - b) børnekræft udfordrer forældre og (voksne) overleveres tilknytning til arbejdsmarkedet og i et vist omfang deres sociale relationer.

Overordnet udfolder denne besvarelse således det empiriske felt, som undersøgelsen afdækker. Hver underkategori med tilhørende egenskaber er af idealtypisk karakter¹⁷⁴, og beskriver en bestemt kategoritype af forandringer, der er oparbejdet i CGT-analysen. Besvarelsen belyser både overordnede abstrakte typer af forandringer og bidrager med empiriske eksempler på, hvordan de mange forandringer kan materialisere sig forskelligt i den enkelte familie. Derfor er de empiriske eksempler inkluderet for at nuancere omfanget samt konsekvenserne af forandringerne. I denne besvarelse vil også blive udfoldet, hvordan relationer, som belyst i besvarelsen af det indledende forskningsspørgsmål kan ændre sig, og hvordan den interaktion, der før børnekræft optrådte i relationerne, ændres.

De tre kategorier er dynamiske og påvirker hinanden gensidigt. I selve fremstillingen er de, for overskuelighedens skyld, opstillet hver for sig, men som det vil fremgå påvirker de hinanden og de empiriske eksempler ville kunne placeres under flere underkategorier, da forandringer i familiehverdagslivet ganske enkelt er komplekse og flersidige. Som udgangspunkt er der ingen tidsmæssig eller hierarkisk opbygning i præsentationen, da alle udfordringerne og ændringerne, de enkelte kategorier afdækker, kan optræde samtidigt og påvirke hinanden. Kategorierne er derfor præsenteret i den rækkefølge, det syntes meningsfuldt i forhold til afhandlingens fremstilling, men repræsenterer ikke direkte analysens orden (Monrad & Olesen, 2018, kap. 8). I besvarelsen af forskningsspørgsmål 1 præsenteres ligeledes flere oparbejdede begreber: følelseshierarki, uundgåelig marginalisering, personforårsaget in- og eksklusion og god hjælp, samt fire udviklede tilpasningsformer, der optræder mellem raske søskende og forældre¹⁷⁵.

¹⁷⁴ Se kapitel 9.E.

¹⁷⁵ Se artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients*.

Underkategori 1: Diagnosen og behandling påvirker alle familiens medlemmer

Selve diagnosen og den behandling patienten indgår i skaber en øjeblikkelig forandring for både patienten, men også for forældrene og søskende¹⁷⁶. Denne forandring, der øjeblikkeligt indtræffer for alle familien, vil for mange optræde periodisk under og efter afsluttet behandling. Forandring defineres ved, at familien uden varsel skal forholde sig til en livstruende sygdom, ændre deres hverdag med job, børnehave eller skole, og forholde sig til behandlinger, indlæggelser samt til at et barn i familien har en livstruende sygdom, barnet potentielt kan dø af. Med behandlingen følger ofte et forandret udseende, smerter, træthed, sensitivitet og humørsvingninger hos patienten og en ændring i alle familiemedlemmernes sociale relationer. Søskende og forældre er vidne til den forandring, patienten undergår, hvilket påvirker dem både mentalt, følelsesmæssigt og akkumulerer lavpraktiske og logistiske ændringer i familiehverdagslivet. For voksne overleverer kan minder og situationer fra behandlingsperioden forsat påvirke hverdagslivet, både for dem og deres familie. I nogle tilfælde er hverdagen påvirket af senfølger såsom smerter, negative mentale erindringer, træthed eller ændret udseende, hvilket kan påvirke deres egen og deres nærmeste familiemedlemmers interaktion til både primære og nære relationer og forsat afstedkomme behov for anderledes typer af hjælp end deres jævnaldrende flere år efter afsluttet behandling. Denne underkategori består af fem egenskaber. Disse præsenteres hver for sig, selvom de er forbundne og ofte optræder samtidigt, men har hver sin karakter:

- 1.1 Nye situationer i hverdagen som følge af livsnødvendig behandling
- 1.2 Midlertidigt eller permanent forandret udseende for patienten
- 1.3 Familien adskilles
- 1.4 Familien er ikke længere afstemt.
- 1.5 Hjemmets indretning har betydning for familiens samvær og patientens sociale liv.

1.1 En forandret hverdag med livsnødvendig behandling

Denne egenskab kan kort defineres ved, at en af de overordnede forandringer i familiehverdagslivet er, at patienten opstarter en behandling, der ofte er forbundet med ubehag i form af bivirkninger (kvalme, appetitløshed, opkast, træthed m.m.) samt smerter både ved modtagelse

¹⁷⁶ Jacobsen og Kristiansen skriver i deres fortolkning af Goffman: "At bevæge sig fra en fri person i samfundet til en ufri person i institutionslivet er et både personligt og moralsk forløb, og Goffman beskæftiger sig med, hvilken indvirkning denne moralske metamorfose har på selvforståelsen hos de indlagte og indsatte" (Jacobsen & Kristiansen, 2002, s. 124). Jeg finder, at mange af de forandringer, familier berørt af børnekraft oplever, med fordel kan diskuteres med Goffmans teorier. Dette gøres i den teoretiske perspektivering i kapitel 12.

af og som følge af behandlingen. I eksemplerne nedenfor beskrives nogle af de forandrede roller og hverdagssituationer, dette afstedkommer i familien. Både patienterne og forældrene har generelt en stor forståelse for, at barnet, grundet diagnosen, skal undergå undersøgelser og modtage behandling, der kan være ubehagelige. Her ses dog en tydelig forskel på forandringerens væsen for henholdsvis patienten, søskende og forældrenes.

At patienten skal modtage behandling, er en manifest forandring, der ofte uden forudgående varsel determinerer hverdagen for børnekræftfamilier. Forandringerne, de smerter og det ubehag behandlingen kan medføre er i sig selv overvældende for både børn og forældre, og ligeledes for de søskende der er vidner til det hele. Forældre og patienten indgår i en form for ubalance. Dette er både i deres interne relationer, hvor forældrene nu ikke kan afhjælpe barnets situation, men i stedet i nogle tilfælde skal fastholde barnet, eller overbevise barnet om at modtage en behandling eller et indgreb, der er overvældende og skræmmende. Ligeledes opstår der en forandring i forhold de eksterne professionelle relationer, familien pludselig skal forholde sig til ved behandlingen. Forældrene bliver pludselig udfordret i deres rolle som forældre, ansvarlige beslutningstagere og beskyttere for barnet, da mange beslutninger bliver truffet af sundhedspersonale. Nye situationer¹⁷⁷ bliver en del af hverdagen og udfordrer både patienter og forældre, og der optræder usikkerhed, afmagt og mistrivsel, både blandt patienter og forældre. Et eksempel på dette ses i nedenstående citater.

”Jeg ville ønske, at nogen havde hjulpet os til at stå fast, når de skulle stikke hende. Stå fast og sige fra: ’I skal gøre det sådan og sådan og det skal være [bestemt person X] eller [bestemt person Y] der stikker, vi vil ikke have [bestemt person Z].’ Men det turde jeg slet ikke.” (Mor, 5-årig, leukæmi)

Efterfølgende fortæller den 5-årige patient om hendes oplevelser med at få taget blodprøver:

”Når de stikker heroppe [peger øverst på armen], så skriger jeg og klemmer mors hånd. Det er ikke rart at blive stukket. Men der er en sygeplejerske, som kilder min arm, inden

¹⁷⁷ Samtidig med disse nye situationer som følge af børnekræften bliver almindelige hverdagssituationer, også pludseligt forandrede. Goffman skriver om vigtigheden af forskellige situationer og at have blik for situationerne fremfor kun på de personer der indgår i situationerne: "Not then, men and their moments. Rather, moments and their men" (Goffman, 1967, s 2-3). Som diskuteret tidligere er målet med CGT ikke at referere eller beskrive den enkelte familie eller persons erfaring, men at afdække mere generelle handlingsmønstre og situationer børnekræft afstedkommer. Goffmans pointe bidrager til at forstå nogle af de forandringer der sker i familiernes liv som følge af børnekræft, og dermed det forskningsfelt afhandlingen afdækker. Dette udfoldes i kapitel 12.

hun stikker, og hun gør det hernede [peger nederst på armen]. Så siger jeg ikke en lyd.”
(5-årig pige, leukæmi)

Forældrene beskriver, som i ovenstående citat, et kontroltab, og hvordan de bliver afhængige af personalets mulighed for at tilpasse sig barnets ønsker og behov. Som beskrevet ovenfor indgår forældrene i en ukendt situation, hvor mange beskriver, at det er svært at stole på deres egen intuition, fordi situationen dels er livstruende og dels er ny og overvældende. De har ingen erfaring at trække på. Indledningsvis har de ikke relation til andre familier berørt af børnekræft, de kan trække på og hjælpe dem til at forstå og håndtere situationen. I nogle situationer er det ikke lykkedes at imødekomme barnets behov, og barnet oplever på krop og sjæl voldsomme episoder. Episoder som forældre og i nogle tilfælde søskende er vidne til. Disse situationer karakteriserer den yderste pol af forandret familiehverdagsliv, hvor både forældre og patienten oplever mistriksel, usikkerhed og ubalance i magtforhold. Dette udfoldes konkret i nedenstående citat¹⁷⁸.

”[Græder] Nogle gange er det bare for meget det hele, og så kan jeg slet ikke sluge piller eller ligge stille. Så sagde den ene sygeplejerske: ’hvis ikke du ligger stille nu, så henter jeg en, der kan holde dig.’ Så sagde de pludselig at ’nu var tiden gået’ og så gik de. Jeg blev så bange for, om de nu kom tilbage og holdt mig.” (13-årig pige, anden kræftform)

Moren til den 13-årige pige fortalte efterfølgende:

”Situationerne omkring medicinen var frygtelige, jeg forstod betydningen af behandlingen og personalets desperation og samtidig var jeg magtesløs i situationen”. (Mor, 13-årig, anden kræftform)

Forældre og patienter har i tilsvarende episoder oplevet at blive lyttet til, og at personalet har haft mulighed for at imødekomme dem. Dette fordrer tryghed og trivsel, da barnet oplever at blive hørt samt får indtryk af stabilitet og forudsigelighed. I de tilfælde, hvor det lykkedes, kan barnet opleve, at forældrene og de øvrige voksne tilstede kan hjælpe, og der optræder derfor velkendt familiehverdagsliv, om end familien aktuelt befinder sig i en ny situation. I nedenstående citat ses et eksempel på dette, hvilket er i modsætning til ovenstående eksempel,

¹⁷⁸ Der er ligeledes eksempler på disse divergente magtforhold i afhandlingens kapitel 2 side 20 samt i artikel 1.

hvor både barn og moderen forsat er meget berørte og påvirkede af den beskrevne situation og andre lignende situationer.

”Når jeg er på hospitalet, så roder de i armen, når de stikker. Det gør så ondt, og det mærker som om, de rører knoglen. De gode læger [barnet italesætter alt sundhedspersonale som læger] – de hører efter, så de ikke rør knoglen. Jeg har fået mit eget stikkested nu.”
(7-årig dreng, leukæmi)

I denne situation er det lykkedes moderen at få det arrangeret, således alle blodprøver tages gennem perifert venekateter, og at skift af port m.m. foretages af bestemt personale i en bestemt lokation, hvilket har skabt ro og tryghed for drengen.

I disse situationer, hvor det lykkes at udføre den aktuelle behandling uden gråd, fastholdelse og trusler¹⁷⁹, har forældrene og patienter bedre mulighed for at holde fast i deres intuition af børnenes eller egne behov. Dermed bliver både patienter og forældres mentale overskud væsentligt forøget, hvilket også afspejles i relationen til søskende. Patienterne oplever at blive passet på, når det sundhedsfaglige personale har haft mulighed for at imødekomme deres behov i de svære situationer, hvilket igen medfører en ny hverdagssituation men med genkendelige elementer fra et velkendt familiehverdagsliv.

”Jeg var meget utryg ved behandlingen. De ved godt, at jeg har brug for tid, og det synes jeg, de giver mig. Jeg kan bare ikke sluge piller. Men jeg vil heller ikke have sonden. Men får jeg tid, så, ja så klarer jeg det.” (15-årig pige, anden kræftform)

Børnekræftoverlevernes beskriver, som i ovenstående eksempel, ligeledes situationer, hvor de husker betydningen af at få, contra ikke at få, imødekommet deres ønsker. Nedenstående eksempler viser to positioner på kontinuummet af velkendt contra forandret. Som beskrevet er situationerne og familiens hverdagsliv forandret som følge af patientens diagnose og behandling. Såfremt det er muligt at inkorporere rutiner og anerkendelse i de nye situationer, opleves tryghed og trivsel.

¹⁷⁹ I den periode jeg har foretaget dataindsamling, har der været iværksat mange undersøgelser og tiltag med henblik på øget inklusion af børnene, interaktive hjælpemidler til behandling og generelt et øget fokus på at inkludere børnenes behov såsom ved brug af Playpedia (Rigshospitalet, 2019) eller ved stikkebamser (Sundheds- og Ældreministeriet, 2018). Samtidig skal det understreges, at behandlingen er livsnødvendig, og situationerne ofte er akutte og kritiske.

”I det sidste stykke af forløbet, når jeg skulle indlægges, så havde jeg også nogle gange, hvor jeg blev indlagt med min lillebror og havde nogle hyggelige stunder med ham. Det betød alt, fordi vi savnede hinanden så meget.” (20-årig kvinde, leukæmi som 13-årig)

En mandlig kræftoverlever beskriver omvendt en situation, hvor han ikke blev lyttet til, blev adskilt fra sine forældre og blev udsat for tvang:

“Det var faktisk, selvom jeg ikke var fyldt 15, så var det ude på en medicinsk afdeling ude på hospital, hvor jeg blev spændt fast af fem læger inde i en opholdsstue og fik taget en knoglemarvsprøve. Det værste jeg nogensinde havde oplevet i mit liv, i hvert fald sådan rent smertemæssigt.” (33-årig mand, leukæmi som 14-årig)¹⁸⁰

I de to ovenstående citater beskrives det, hvordan det, både i situationen men også mange år senere, har betydning for børnekræftoverleverne, såfremt de bliver utrygge, og de oplever en tydelig ubalance i magtforholdet mellem dem som patient og de voksne, primært til professionelle men ligeledes til forældre, der giver tilladelse til og er vidne til de livsnødvendige situationer. Alle de udvalgte eksempler præsenteret her er forskellige, men essensen er den samme. Børn med kræft oplever som følge af diagnosen en forandret hverdag, der inkluderer situationer med intens behandling, som kan afstedkomme meget utrygge og ubehagelige situationer for barnet og de pårørende, der er vidner til dette.

Søskende¹⁸¹ bliver ligeledes påvirket af at være vidne til de smerter og den behandling, deres syge søskende udsættes for. Dels er de bevidste om de fysiske forandringer såsom hårtab, vægttab, vægtøgning m.m., som præger et kræftramt barns udseende, og dels bliver de påvirkede af det at være vidne til deres søskendes opkast, udfordringer ved indtagelse af medicin, indlæggelser og reaktioner på smerter. Nedenstående citat beskriver en søsters refleksioner om dette: hvordan patientens situation påvirker hende, og at det er noget, hun tænker på, når hun er i skole. Hun beskriver i lighed med andre, at hun syntes, det er svært at dele det med sine jævnaldrende venner, og at det gør hende ked af det og at hun holder sine følelser inde.

”Nogle gange fik jeg det sådan, at jeg blev lidt ked af det indeni-agtigt. (...) lige pludselig bliver du ramt og kommer i tanke om, at han er syg og sådan noget, og så kan du godt

¹⁸⁰ Tidligere refereret i Carlsen (2015, s. 77).

¹⁸¹ Der er flere eksempler på, hvordan søskende bliver påvirket af de forandringer, patienten fysisk får samt af at være vidne til behandlingen. Se mere i beskrivelsen af kapitel 10.C.

blive rigtig trist, og så kan de andre i din klasse ikke rigtig finde ud af, hvad det er, der ligesom er med, og så holder du det på en måde inde, fordi du ikke har lyst til at sige det ud til alle.” (10-årig søster, anden kræftform)

Søskende bliver følelsesmæssigt påvirket af situationen, også selvom de ikke fysisk er sammen med patienten. Ligeledes påvirkes familiens velkendte traditioner og ritualer såsom fødselsdage, jul eller ferier rent praktisk samtidig med, at søskende påvirkes mentalt og bliver bekymret som følge af patientens situation. Dette beskrives af en søster, der oplevede en forandret jul grundet sin brors aktuelle tilstand:

”Der var ikke sådan rigtig noget, der var særlig fedt den der jul, som fordi at ... hans lunger var helt fyldt med væske, så han ku’ ikk’ få vejret nærmest.” (12-årig, søster, lymfom)

En anden søskende fortæller ligeledes om betydningen af ikke at kunne holde jul sammen, og glæden når det året efter er muligt.

”Sidste år var mor og [navn på søster] ikke hjemme, de var på sygehuset. Men når det bliver jul næste gang, så skal vi alle sammen være sammen. Så græder jeg ikke.” (5-årig bror, leukæmi).

Selvom det er patienten, der er underlagt behandlingen og bivirkningerne af denne, skaber det således forandringer for hele familien når hverdagen forandret og en hverdag med livsnødvendig behandling determinerer familiens hverdag.

1.2 Midlertidigt eller permanent forandret udseende for patienten

For de fleste børnekræftpatienter medfører en kræftdiagnose et periodisk eller permanent ændret udseende. Det kan være i form af hårtab, vægtændring, indoperation af kateter eller sonde, amputationer og andre kropslige forandringer. For både dem selv, deres søskende og

forældre er dette en stor forandring. Familierne, særligt børnekræftpatienterne, skal derfor forholde og vænne sig til det ændrede udseende, og de er samtidig bevidste om, at både søskende, forældre og jævnaldrende venner er påvirkede af ændringen¹⁸².

I det øverste citat beskriver en nyligt diagnosticeret børnekræftpatient, hvordan det først er, da han selv træder ind i en gruppesetting og ser de andre patienter, at den store fysiske forandring i hans udseende for alvor går op for ham.

”Jeg kan fandme godt forstå, at dem i klassen holder sig lidt væk. Da jeg første gang trådte ind på en børnekræftafdeling, og da jeg første gang kom her [gruppesetting]. Jamen det er et fucking freakshow. Vi er skaldede og har slanger og poser alle vegne. Jeg kan godt forstå, at vores venner bliver forskrækkede over alt det, der sker.” (15-årig dreng, hjernetumor)¹⁸³

”Jeg var skaldet og tynd. Jeg var nærmest sådan helt kridhvid, og [tøver] og man kunne se mine knogler og alt muligt.” (14-årig dreng, anden kræftform)

I det sidste citat beskriver en patient, hvordan han ser sit eget udseende, og hvordan han godt kan forstå, at hans klassekammerater ikke ved, hvordan de skal forholde sig til ham. Patienternes ændrede udseendet er et vilkår, alle kan se, men samtidig en ændring som undersøgelsen afdækker, at der ikke bliver talt særlig meget om, og dermed er hverken patienter eller søskende forberedte på, hvordan de skal forholde sig til de fysiske forandringer. Søskende og forældre er, som beskrevet tidligere, mentalt påvirkede af de medicinske bivirkninger og de fysiske forandringer, herunder det ændrede udseende hos patienterne. I lighed med patienterne oplever søskende også den øgede bevågenhed på patientens ændrede udseende.

”De stod bare og stirrede og pegede [andre kunder i en butik], vi prøvede at lade som ingenting, men det er jo svært.” (12-årig bror, leukæmi)

¹⁸² Hvis man anlægger Goffmans teoretiske perspektiv på de fysiske forandringer, børnekræftpatienter oplever, kan disse betegnes som et stigma. Dette diskuterer jeg kort i den teoretiske perspektivering i kapitel 12. Goffman skriver blandt andet, at den stigmatiserede kan opleve ambivalens omkring stigmaet og den nye identitet: ”(..) vil den nystigmatiserede formentlig i bedste fald føle en vis ambivalens, første gang han erfarer, hvilke personer han fremover må acceptere som sine egne”. (Goffman, 2009, s. 78) Dette diskuteres yderligere i kapitel 12 side 373-378).

¹⁸³ Citatet er brugt tidligere på side 21.

Det manglende fokus på patientens ændrede udseende, kan afstedkomme unødvendig forvirring og rygtedannelse. Hvis eksempelvis læreren på skolen i samråd med forældre og patienten ikke får beskrevet forandringerne for de øvrige elever kan det medføre misforståelser og rygtedannelse. I nogle tilfælde bliver det enten patienten selv, men ofte den eller de raske søskende det overfor interesserede elever og lærer skal forsøge at redegøre for det forandrede udseende. Dette beskrives i nedenstående citat.

”De spurgte mig om hvorfor hun var skaldet, om hun snart kom i skole, hvorfor hun kastede op. Jeg svarede så godt jeg kunne, men gjorde også sådan lidt grin med det. Det gør mig ked af det. Men jeg blev så ked af det, og vidste ikke altid hvad jeg skulle sige om det”. (13-årig søster, anden kræftform)

Forældre og søskende beskriver, at det kan være svært at være vidne til patienternes fysiske forandring som følge af sygdom og behandling. De beskriver, at det kan være rigtig svært at acceptere, selvom om forandringerne skyldes en behandling, der er nødvendig for at redde patientens liv. Moderen citeret i nedenstående beskriver, hvordan hun i afmagt over datterens markant ændrede udseende sagde nej til en operation. Forældrene bliver udfordret i deres forælderrolle, og de beskriver hvor svært det er ikke at kunne beskytte deres børn og hvordan det er at se magtesløs til i denne proces.

”Hun blev opereret for tumoren, så fik hun lavet dræn, så fik hun lavet trakeotomi, så fik hun lavet sonden, og så skulle vi have lavet et dræn indvendigt i hovedet, så vi kunne få slangen ud. Mit barn er maltrakteret. Prøv at se alle de kunstige åbninger. Lægen foreslog endnu en operation, men jeg sagde nej. Der kiggede han på mig, undrende, og så sagde jeg: ’Jeg mener det, jeg siger: Det er SLUT! Du skal ikke operere hende mere.’ Det blev hun jo, men det er ikke til at holde ud” (Mor, 9-årig, hjernetumor).

Uanset om årsagen til de fysiske forandringerne er med til at redde barnets liv, påvirker de fysiske forandringer familiens medlemmer. De fysiske forandringer kan, afhængig af omfanget, fortsat have negative konsekvenser efter den afsluttede behandling og for overleverne helt ind i voksenårene. Det gælder især dem, der har været gennem amputationer, har kronisk hårtab, eller som har fået mange ar, fået stomi og lignende¹⁸⁴. Det forandrede udseende har, for nogle af de patienter jeg har fulgt indtil to år efter afsluttet behandling, og for nogle overlevere,

¹⁸⁴ Læs mere i Carlsen (2015) og Carlsen (2016).

imidlertid en anden og mere positiv betydning. Nogle af dem beskriver, at de betragter arrenerne som vidnesbyrd om en periode, de har klaret, og som har gjort dem stærkere¹⁸⁵. En overlever beskrev arrenerne som et hædersbevis.

”Du ved dem, der får lavet en tatovering efter OL? Jeg havde også overvejet, om jeg skulle have lavet en tatovering, noget med kræft. Men så gik det op for mig, at mine ar er vidnesbyrd, de er min OL-tatovering.” (35-årig mand, anden kræftform som 12-årig)

En anden mandlig kræftoverlever fortalte med en god portion humor om, hvordan han ikke længere ville opfattes som ham, der havde haft kræft som barn. I forbindelse med flytning til en ny by og opstart i en ny sportsklub undlod han at fortælle sin kræfthistorie. Det udløste denne situation:

”En dag, hvor vi står i badet efter træning, kommer en af de andre hen til mig og siger: ’Er det rigtigt, du er blevet skudt?’ [griner] Jeg er helt blank. Det er mine ar på brystet, de tror er efter en skudepisode. Man slipper ikke, så man kan lige så godt sige det.” (25-årig mand, leukæmi som 3-årig)

Det er ikke kun de synlige forandringer og kendetegn, der følger med kræftbehandlingen. Der opstår ligeledes nye familiemæssige situationer og dermed ændrede behov for hjælp, når barnet skal modtage behandling. Dette beskrives i næste punkt.

1.3 Familien adskilles

Familier berørt af børnekræft bliver fysisk adskilt i kortere eller længere perioder. Denne pludselig opdeling af familien opstår synkront med, at alle familiens medlemmer skal forholde sig til, at et af familiens børn har en livstruende sygdom, og forsætter for de fleste familier igennem hele behandlingsperioden. Først og fremmest oplever familierne en fysisk adskillelse, når den ene¹⁸⁶ eller begge forældre er indlagt med det syge barn. Ligeledes ses en både fysisk og social adskillelse ved deltagelse i normale børnefamilieaktiviteter som eksempelvis skolefester, fodboldstævner, juletræsfester og i nogle tilfælde ferier, hvor det periodisk kun er den ene forælder, primært faderen, der følges med familiens raske børn til disse begivenheder.

¹⁸⁵ I artikel 4, samt kapitel 12 diskuterer jeg kort med udgangspunkt i Goffman og Antonovskys teorier om hvordan og hvor forskelligt børnekræftoverlevende forholder sig til disse forandringer.

¹⁸⁶ Denne undersøgelse viser i lighed med anden forskning, at det primært er moderen, der har den største del af orloven. Se mere i kapitel 11 side 329-330.

I mange tilfælde ses ligeledes, at begge forældre bliver hos patienten, mens raske søskende deltager med andre primære relationer eller venners forældre.

Som beskrevet tidligere er børnekræft meget mere end en somatisk sygdom. Det samme er den fysiske adskillelse. Der er derfor mange følelser forbundet med den fysiske adskillelse. To patienter beskriver, hvordan de ofte er indlagt med deres mor, og selvom det skaber tryk-
hed for dem, så beskriver de begge to dårlig samvittighed over den adskillelse deres sygdom
forårsager i familien. Den fysiske adskillelse påvirker også følelsesrelationer i de primære re-
lationer.

”Min familie blev delt op. Min bror turde ikke komme på afdelingen, fordi jeg havde det
så skidt. Min mor boede hos mig, og min far kom og gik og var ikke til stede nogen ste-
der. Alle har dårlig samvittighed hele tiden. Det er noget lort.” (14-årig pige, anden kræft-
form)

”Min lillebror har bare slet ikke haft sin mor så meget, som han fortjener. Det har jeg dår-
lig samvittighed over.” (12-årig pige, anden kræftform)

Familierne kommer i et dilemma, når det handler om deltagelse i sociale aktiviteter eller ved
ferier. Kan den ene forældre og de raske søskende opretholde et tilnærmelsesvis velkendt fa-
miliehverdagsliv og deltage i kendte aktiviteter, eller vil det også være påvirket? Et konkret
eksempel på dette er vurderingen af, hvorvidt en familie skal afholde sig fra ferie eller om de
raske børn og den ene forælder skal tage af sted.

”Vi besluttede, at jeg skulle tage på ferie, som aftalt, med de to andre. Jeg ved sgu ikke.
Det var på en måde dejligt, men jeg tænkte på det hele tiden og på dem derhjemme. Jeg
var hele tiden i alarmberedskab for at tage hjem, hvis noget skulle ske. Min lunte var kort.
Vi skulle jo nyde det, men det kan man sgu ikke, hverken jeg eller ungerne kan sgu ikke
bare glemme det derhjemme.” (Far, 12-årig, hjernetumor)

Som hele underkategori 1 beskriver, afstedkommer børnekræft og behandlingen herfor ofte
smerter og kropslige forandringer, som påvirker både patienten og de andre i familien mentalt.
Hertil adskilles familien i perioder, hvilket også påvirker både dynamikken og relationerne i
familien, og familien bliver, som beskrevet i næste egenskab, i mindre grad afstemt end før
kræftdiagnosen.

1.4 Familien er ikke længere afstemt

De ændrede familiehverdagsrutiner betyder, at arbejds- og ansvarsfordelingen ændres, og ofte får forældrene ikke afstemt disse nye rutiner. Dette optræder særligt hos familier i forbindelse med intensive behandlingsperioder, ved akutte tilfælde og når behandlingen er meget langstrakt. I mange perioder er kræften og konsekvenserne af den så altdominerende, at det der fyldte i det der betegnes som 'velkendt' familiehverdagsliv forud for diagnosen træder i baggrunden. Både familiens værdier og rutiner udfordres. Familieværdier som at spise sammen, ikke at have skærm ved bordet, sund mad, at børn selv skal rydde op på værelset og lignede værdier og rutiner træder i baggrunden. Disse forandringer vedrører praktiske ting, der ofte er forbundet med hverdagsrutiner og omsorg for alle familiens børn. Det kan have stor betydning for f.eks. søskende, at det ikke længere er mor, der putter om aftenen, eller at far ikke har overskud til at være træner på den raske søskendes sportshold. Det kan også bare være en simpel ting som at få pakket sin sportstaske eller smurt sin madpakke. Børnekræft kan forårsage ændringer i både familiens overskud og forældrenes roller. En far og søn fra samme familie citeret nedenfor eksemplificerer, hvordan hverdagens rutiner forandres, og hvordan det sker, uden at det er noget, familien får talt om. Faderen beskriver, hvordan han og hans kone ikke længere er, hvad han beskriver som afstemt. Den ældre søn beskriver, hvordan han påtager sig mere ansvar, uden at der decideret er nogen, der har bedt ham om det.

"Det eneste jeg tænker, det er, at vi blev øhm... vi mistede lidt det her med, at ... Når man har en masse børn, man skal have opdraget, og have en hverdag til at fungere, så går man og afstemmer en masse ting. Vi blev dårligere afstemt, i hvert fald det første år, måske lidt længere tid." (Far, 10-årig, leukæmi)

"Der var egentlig ikke nogen, der sagde, at jeg skulle, men jeg tog bare ekstra ansvar for den lille, hentede mere i børnehaven og sådan noget. Det får også tankerne lidt væk at have noget at lave." (16-årig bror, leukæmi)

Der er forskel på forældrenes perspektiver alt efter om de har/har haft orloven eller ej. I flere tilfælde er det derfor forskelligt, hvordan forældre i samme familie har oplevet både de praktiske og de følelsesmæssige forandringer, som for eksempel skyld og dårlig samvittighed¹⁸⁷. Den af forældrene, der har orlov, har haft primært fokus på det syge barn, mens den anden forælder ofte har pendlet mellem arbejde, hjemmet og hospitalet i indlæggelsesperioder.

¹⁸⁷ Se forskningsspørgsmål 1 underkategori 2 (kapitel 10.C).

”Jeg var pludselig både mor og far, skulle bringe og hente, lave mad, gøre rent, lave lektier, tage på besøg på hospitalet og finde de ting, de manglede derinde. Der var ingen overskud tilbage. En dag hørte jeg min raske søn gå ude i haven og synge: ’Jeg håber ikke, han dør, jeg håber ikke, han dør.’ Jeg burde være gået derud. Men jeg kunne ikke. Jeg stod bare der og lyttede til ham.” (Far, 6-årig, leukæmi)

I de perioder, hvor patienten ikke er indlagt, er det ofte fortsat forælderen med orlov, der følger patienten til eksempelvis samtaler, genoptræning eller ambulant behandling. Forældrene med orlov beskriver ofte, at de føler, at de svigter det raske barn, at de ’tvinger’ patienten til behandlinger, og at de ikke lever op til deres egne idealer af sig selv som forældre og den forælderrolle, de gerne vil være. Mange forældre med orlov beskriver, at det kan være hårdt at skulle være ansvarlig og i dialog med forskellige både social- og primært sundhedsfaglige professionelle, og de fortæller, at de nogle gange ikke magter og ikke har overskud til at overlevere og inkludere deres partner i alle detaljerne vedrørende patienten. Dette medfører ligeledes, at forældrene ikke er afstemte, og at der bliver ubalance og ustabilitet i deres interne relation. Forældrene med orlov italesætter samtidig en tryghed og kontrol ved at være til stede hos det syge barn. Tilsvarende beskriver mange af de forældre, som ikke har orlov. De føler sig magtesløse på sidelinjen, at de ikke slår til i forhold til de raske søskende og at de oplever, at det de gør og tilfører familien ikke har værdi. Forskellen i rollerne er eksemplificeret i nedenstående citat fra et forældrepar:

”Så står man her i lorten til nakken. Men det er somme tider sjovere at stå i lorten til nakken, end at være, den som ikke kan gøre noget.” (Mor, 15-årig, lymfom)

”Det har da, det har da ikke været lige sjovt de perioder, det har det godt nok ikke ... men man står bare på sidelinjen, og kan ikke gøre noget som helst. Øh det hårdt.” (Far, 15-årig, lymfom)

En interessant pointe i forhold til forældrenes rolle og udfordringer, er, at børnene også bemærker den forandrede rolle- og ansvarsfordeling mellem forældrene.

En samtale mellem to drenge, der hver især har en syg søskende:

14-årig bror, anden kræftform: ”Min far, han er meget indelukket.”

12-årig bror, leukæmi: "Sådan var min far også."

14-årig bror: "Og min mor, hun tog al styringen, og så faldt min far fra flokken på en eller anden måde."

12-årig bror: "Han var den, der var i baggrunden, han var den, der, han har været den bedste far nogensinde, men han har altid været den, der var en lille smule udenfor, på grund af han har givet en lille smule op."

14-årig bror: "Ja, men min far han er sådan en: 'dig og din bror og mor, I er de vigtigste, jeg er ikke så vigtig, jeg betyder ikke så meget, det er jer, der er vigtigst.' Men sådan er det jo ikke. Vi er alle sammen lige vigtige som personer og mennesker. Så det, det har jeg sagt til ham flere gange, men ja, det er sådan han prioriterer det."

12-årig bror: "Altså det er jo selvfølgelig rart nok at han vil passe på jer men, han er lige så vigtig som jer. Det kan godt være han ikke følger med på samme måde, som I gør."

14-årig bror: "Ja, men jeg har sagt det til ham flere gange, jeg har sagt, at det betyder noget for os alle sammen, at han også betyder noget".

12-årig bror: "Men fædre forstår det ikke, at de også skal passe på sig selv."

Citatet beskriver både hvordan forældrenes interne relationer ændrer sig, og at dette bemærkes af børnene. Et forandret familiehverdagsliv betyder, at familierne, som beskrevet ovenfor, ændrer fordelingen af praktiske opgaver i hjemmet i forbindelse med diagnosticeringen af patienten. Dette kan eksempelvis være rengøring, madlavning, aflevering og afhentning af børn, deltagelse i børnenes sport og at putte ved sengetid. Den ændrede opgavefordeling og manglende afstemthed optræder primært mellem forældrene, men bemærkes som vist i ovenstående citater også af børnene. En del, særligt de ældste søskende, er også påvirket af dette, idet de får tildelt eller selv tager et større ansvar og får mindre hjælp og støtte fra forældrene. Ændringerne er i nogle tilfælde af ren logistisk og praktisk karakter, men det har også de mentale og følelsesmæssige konsekvenser, når rutiner ændres. Familiens manglende afstemning påvirker ikke kun den forælder, der står med flere praktiske opgaver i hjemmet, men alle i hjem-

met. Søskende bekymrer sig om forældrene, men reagerer også på de helt lavpraktiske forandringer såsom ændrede måltider, manglende nyt tøj eller hjælp til pakning af tasker påvirker dem, og tillægger det mere end en praktisk betydning.

”Når jeg skal til fodbold, skal jeg pakke min taske selv. Det kan jeg godt. Men jeg savner, at mor gjorde det, at hun tænkte på mig.” (12-årig bror, anden kræftform)

Citatet ovenfor beskriver hvordan søskende tillægger en praktisk ting, som at få pakket sin sportstaske, betydning i forhold til omsorg og kærlighed. De tillægger det større ansvar og de praktiske opgaver, de nu selv skal udføre, mere end en praktisk værdi. Således bliver de praktiske ændringer også udtryk for ændret stabilitet, rollefordeling og balance imellem søskende i familien, fordi patienten tildeles væsentligt mere opmærksomhed¹⁸⁸.

Søskende tager, eller bliver pålagt, et større og ofte ikke alderssvarende ansvar. Disse forandringer kan, i forhold til patientens livstruende sygdom, fremstå mindre relevante, end de konkrete og kropslige forandringer, indlæggelserne m.m., som patienten udsættes for. Konsekvenserne af de lavpraktiske forandringer er imidlertid betydelige for alle familiens medlemmer, på samme niveau som de fysiske forandringer og konsekvenser samt de følelsesmæssige forandringer. I det følgende beskrives flere af de konkret lavpraktiske og logistiske forandringer, der ligeledes afstedkommer ændringer i familiens interne relationer og kan forårsage skyld og dårlig samvittighed.

1.5 Hjemmets indretning har betydning for familiens samvær og patientens sociale liv

I mange tilfælde kan boligens indretning have betydningen for, hvordan det nye familiehverdagsliv bliver. De færreste huse eller lejligheder er på forhånd indrettet til, at forældre og børn skal sove sammen, at en kørestol skal kunne bevæge sig frit eller til opbevaring af medicinsk udstyr. Derfor oplever mange familier pladsproblemer, da der, efter den første udskrivelse, skal opbevares store mængder af eksempelvis medicin, sprøjter og engangsstiklagener. Dette kræver typisk, at der ryddes hele skabe for at opnå den nødvendige opbevaringsplads. Samtidig stilles der meget store krav til hygiejne og rengøring. I nogle familiers tilfælde kræves det også, at fordelingen af værelser ændres, så søskende må afgive deres værelse til den syge søskende, fordi det er mere hensigtsmæssigt. Som præsenteret i eksemplet nedenfor, så er hvad der kan fremstå som en lavpraktisk og logistisk udfordring, et værelsesskifte, ofte forbundet

¹⁸⁸ Se kapitel 10.C underkategori 2.

med mange flere komponenter. Søsteren beskriver selv, at hun har forståelse for, at søsteren skal have værelset nedenunder, men hun syntes samtidig, at det er uretfærdigt. Eksemplet er illustrativt for de kompromiser og tilpasninger raske søskende uvilkårligt skal indgå¹⁸⁹.

”Jeg havde lige fået værelset nedenunder, mens de andre sover ovenpå. Men min søster kunne ikke gå på trapper og skulle nogle gange indlægges med ambulance om natten. Hun skulle have værelset nedenunder, og jeg skulle ovenpå igen. Jeg forstod det jo godt, men det føltes bare så uretfærdigt alligevel. Jeg sagde det, eller jeg råbte det nok, men jeg kunne se det i deres øjne, det var ikke ok.” (11-årig søster, leukæmi)

Bopælens beliggenhed og indretning får ligeledes stor betydning for deltagelse i sociale aktiviteter. Særligt for de ældre patienter kan dette have stor betydning for deres frihed og mulighed for at agere frit. Mange patienter kan enten af fysiske årsager ikke selv tage sin cykel eller gå til aktiviteter. Nedenstående eksempel favner kompleksiteten i, hvordan patienter har et langt indlæggelsesforløb, hvor de derfor i begrænset omfang er en del af klassen og vennegruppens sociale liv. Ligeledes kan børnene være indlagt på et hospital i en anden region, og derved i begrænset omfang modtage besøg af både familie og venner. Efter udskrivelse påvirkes patienterne fortsat af bivirkninger af behandlingen i en sådan grad, at når det tillægges udfordringerne relateret til bopælens praktik, bliver familierne yderligere afhængig af hjælp udefra. I det følgende eksemplificeres, hvordan familierne ender i et vakuum af status quo. Da ingen, herunder hverken familie, kommune eller sundhedspersonale, kender til varigheden og omfanget af bivirkninger og hvorvidt disse ender som regulære senfølger, er det svært at få bevillet hjælp. Derved får både praktiske og logistiske udfordringer mentale og sociale konsekvenser. Situationer lignende den, der specifikt er refereret her, påvirker alle i familien. I denne familie er der ligeledes to raske søskende, der fortæller, at de får dårlig samvittighed, såfremt de tager afsted, fordi de dermed efterlader søsteren hjemme.

”En af de største udfordringer efter vi er kommet hjem, er, at hun egentligt er isoleret her i vores hus. Hun kan ikke komme ud, fordi der er grus. Der er jeg i gang med en kæmpe slåskamp med kommunen, fordi jeg mener, at de skal genhuse os. Det er som om, de ikke forstår, hvor vigtigt det er at resocialisere et barn, der har været isoleret på et sygehus i over to år. Og det kan man jo ikke her. Hun kan ikke komme nogen steder selv. Hun går

¹⁸⁹ Se kapitel 10.C underkategori 2 samt artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients*.

ikke i skole her, hun kan ikke komme til nogen fritidsaktiviteter her, hun kan ingenting. Og det er jo det, jeg har sagt til dem: I skal genhuse os et sted inde i byen, hvor hun får en frihed, selv kan køre ud, selv kan køre ned og gå til sine hobbies, have besøg af veninder, trille op i byen, hvad 13-14-årige børn nu gør, ikke også. Der var en uge, hvor hun kun var i skole én dag, fordi hun græd og var så ked af det, og... Både det der med at komme tilbage, og veninderne, der har fået andre veninder, det' svært ikke. Hun er fanget her. Bare hun skal det mindste, så skal hun have sin mor med på slæb. Og vi har ikke selv økonomi til bare at flytte." (Mor, 14-årig, leukæmi)

Som beskrevet ovenfor er der tale om helt fundamentelle problemstillinger med multifacetterede konsekvenser, som hjemmets indretning kan have. Midlertidige fysiske smerter og fysisk funktionsnedsættelse kan forandre familiernes livskvalitet og trivsel. I nedenstående eksempel bliver en familie periodisk delt op. Dette er ikke, fordi patientens situation krævede en indlæggelse, men fordi hjemmets indretning ikke kunne tilpasses det aktuelle behov.

"Da jeg havde mest ondt i mine ben, og jeg sad i kørestol, så kunne jeg faktisk ikke komme hjem. De kunne ikke løfte mig op ad trappen. Så måtte vi bo inde ved sygehuset, mens de andre boede derhjemme." (15-årig, dreng, anden kræftform)

Der er her tale om to typer udfordringer i forhold til hjemmets indretning. Den første type er udfordringer, som familierne selv forsøger at løse ved f.eks. at bytte værelser, mens den anden type er udfordringer, som familierne ikke umiddelbart har mulighed for at løse selv, herunder beliggenhed og størrelse af bolig. Fælles for de lavpraktiske udfordringer er, at de fremstår som ydre fysiske omstændigheder, men faktisk også får betydning for familiernes følelsesmæssige relationer.

Underkategori 2: Følelsesmæssige forandringer i primære, interne relationer

Denne kategori præsenteres anderledes end besvarelsen af det indledende forskningsspørgsmål samt fremstillingen af første underkategori i forskningsspørgsmål 1. Fremstillingen af denne underkategori er inddelt efter de fire informantgrupper for at illustrere omfanget af følelserne og deres betydning for familien. Denne undersøgelse afdækker, at det ofte er de samme typer af situationer, alle informantgrupper nævner – men betoner og beskriver på forskellige måder. Dermed belyses de samme situationer fra flere forskellige perspektiver.

Børnekræft forøger niveauet af svære følelser for alle i familien

Børnekræft afstedkommer bekymring og usikkerhed i familiens primære relationer grundet selve diagnosen og alle de forandrede situationer¹⁹⁰, diagnosen og behandlingen fører med sig. Patientens behov er så altoverskyggende, at de bliver imødekommet først. Derfor bliver hverken søskendes og forældres behov sjældent prioriteret foran patientens. Dette er ikke en situation nogen i familien reelt ønsker, men en situation der uvilkårligt optræder og dominerer familiens interne relationer og familiedynamik. En del af et forandret familiehverdagsliv inkluderer således en høj grad af negative følelser, som både er svære at navigere i og at tale om. Både patienter, overlevende, søskende og forældre beskriver de følelser, de har, direkte med brug af ord som skyld og dårlig samvittighed¹⁹¹, når de skulle beskrive de specifikke situationer, og hvordan det er for dem. Disse følelser kan ligeledes fremtræde indirekte med beskrivelser eller handlinger, der indikerer, at de er i tvivl om, hvorvidt deres handlinger, adfærd og håndtering af situationen er acceptabel, hvorfor de kan betegnes som f.eks. skamfulde. Jeg sonderer i denne fremstilling ikke mellem disse ord, men fremstiller dem, som respondenterne har brugt dem i interviewene eller i observationsstudierne¹⁹².

Børnekræft forårsager en øget grad af negative følelser, der både optræder for den enkelte, men ligeledes er cirkulerende imellem de forskellige positioner i familien. Følelser som den enkelte har oplevet før og dermed kan genkende, men optræder i forbindelse med de nye forandrede situationer som følge af børnekræft. Følelserne er svære at tale om, hvorfor de ofte holdes tilbage og ikke deles. Som beskrevet i kapitel 9 søges i en CGT-analyse efter det der betegnes som familiens kerneudfordring, og hvad der fylder mest for familien. Blandt alle familiens medlemmer er den ændring, der opstår i familiens relationer sammen med ændrede sociale relationer, det der fylder mest for familierne, og dermed det der beskrives som den største udfordring, når man skal afdække fænomenet børnekræft fra familiens perspektiv. At

¹⁹⁰ Beskrevet ovenfor i præsentationen af kategori 1: Diagnosen og behandling påvirker alle familiens medlemmer

¹⁹¹ Brinkman (2018, s. 59-70) har en sontring mellem forskellen på skyld og skam, og skriver med henvisning til Katz (1996), Scheff (2003) og Brinkman (2016), at skam er en grundfølelse, man kan have, hvorimod at føle sig skyldig og at have dårlig samvittighed knytter sig til en bestemt episode, hvor man potentielt er eller har gjort sig skyldig i noget. Scheff (1997) beskriver en sammenhæng mellem at føle skam og at føle det modsatte; stolthed. Han beskriver, at disse følelser er eksistentielt for menneskers fællesskaber og sociale liv. Dette skyldes, at skamfølelse og dens modsætning stolthed er allestedsnærværende og derfor afgørende, og det bidrager til at skabe sociale bånd mellem mennesker.

¹⁹² I den teoretiske perspektivering i kapitel 12, reflekterer jeg over, hvordan man teoretisk kan forstå disse følelser hos familierne.

barnet potentielt kan blive invalideret eller dø af sygdommen og behandlingen er selvsagt en markant usikkerhed og frygt, der konstant er til stede. Men det er et grundvilkår, der følger med diagnosen, og bl.a. årsagen til at familien bevidst eller ubevidst ændrer det, jeg har betegnet som familiens følelseshierarki¹⁹³ og dermed nedprioriteres raske søskende og forældres behov.

I det følgende præsenteres eksempler på analytisk oparbejdede idealtypiske følelsesmæssige forandringer som børnekræft kan afstedkomme, og konkrete situationer hvor patienten prioriteres først og hvilke følelser, det kan medføre for alle i familien. Fælles for alle de præsenterede idealtypiske situationer er, at graden af tanker, dårlig samvittighed, skyld, skam, glæde og stolthed, og hvor meget hensyn der tages til patienten, varierer. Dels fra familie til familie, men primært i forhold til fire variabler: diagnose og prognose, tidshorisonten, hvor påvirket patientens aktuelle situation er, og hvorvidt der aktuelt og tidligere er modtaget hjælp¹⁹⁴. Efter dette præsenteres og defineres det oparbejdede begreb: ændret følelseshierarki¹⁹⁵, og derefter de fire empirisk oparbejdede tilpasningsformer¹⁹⁶, som raske søskende udviser i forhold til forældrenes mulighed for at varetage deres behov.

Følelsesmæssige forandringer som følge af børnekræft

Patienter

Børnekræftpatienter er meget bevidste om, at det, at de har fået børnekræft, har betydning for både dem selv, familiens øvrige medlemmer og den samlede dynamik i familien. Det genererer mange nye situationer og derigennem tanker og refleksioner omkring deres liv, og samtidig mange nye følelser. Patienterne har tanker om, hvorfor det netop er dem, der får kræft, og de har dårlig samvittighed over, at netop de blev syge. Ligeledes er de særligt bevidste om, at de får flere materielle goder og opmærksomhed end deres søskende, hvilket også genererer betydelige følelser hos dem. Dette præsenteres i det følgende.

Hvorfor mig – er det min egen skyld?

Mange børnekræftpatienter oplever tvivl omkring eget ansvar og føler skyld over at have fået kræft. Selvom langt de fleste patienter giver udtryk for, at de godt ved, at de på ingen måde er

¹⁹³ Begrebet: ændret følelseshierarki defineres i kapitel 10.C side 259-260.

¹⁹⁴ Disse variabler udfoldes og defineres indgående i besvarelsen af forskningsspørgsmål 2, kapitel 10.D.

¹⁹⁵ Dette begreb er udfoldet i artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients*.

¹⁹⁶ Et ændret følelseshierarki samt de fire oparbejdede tilpasningsformer perspektiveres til følelsessociologi i den teoretiske perspektivering i kapitel 12.

skyld i, at de har fået kræft, så gør de sig alligevel tanker om årsagen til, at de har fået kræft, eller om de kunne have opdaget det før. I disse situationer optræder der en skyldfølelse som af patienten selv rettes indad. Selvom patienterne af både forældre og sundhedsfagligt personale forsikres om, at dette ikke er korrekt, så optræder tankerne forsat som illustreret i eksemplet nedenfor.

”Jeg tænker nogle gange på, om det er min egen skyld, jeg fik kræft.” (6-årig pige, leukæmi)

Da patienterne typisk oplever, at forældre og sundhedsfagligt personale fastholder det faktum, at patienterne på ingen måde er skyldige i deres kræftdiagnose, medfører det, at tankerne om egen skyld kan være svære at dele. Dette dilemma illustreres i næste eksempel.

”Mine forældre og lægen siger igen og igen at det ikke er min skyld. Og jeg ved det godt, jeg forstår det godt. Men for helvede da, jeg føler mig skyldig. Jeg har brug for at tale om det, om mine tanker. Men ingen vil tale om det.” (17-årig pige, anden kræftform).

Tvivlen om egen skyld kan således optræde, uanset hvor faktuel forkert tanken er, så har mange patienter brug for at tale om den tvivl, de kan have om egen skyld.

Patienterne har dårlig samvittighed over for søskende og forældre over at være blevet syg

I de fleste familier sætter børnekræften, som beskrevet i besvarelsen af underkategori 1, begrænsninger for de aktiviteter, familien kan deltage i. Dette er særligt de ældre børnekræftpatienter bevidste om. Patienterne er bevidste om, at de konsekvenser sygdommen har for både deres forældre og søskende, og de beskriver, at de har dårlig samvittighed over det. Som beskrevet i citatet nedenstående er patienten sikker på, at forældrene ville sige, at de vil gøre alt for hende, men det ændrer ikke på de tanker, hun har om situationen, og den erkendelse patienterne har af, at den sygdom, de er ramt af, har stor betydning for familiens hverdagsliv.

”Mine forældre bruger så meget tid på mig, når jeg har det dårligt i lang tid, så bliver de hjemme hele tiden. Så får jeg dårlig samvittighed. Så kan de ikke gøre, som de plejer, fordi jeg har det så dårligt. De ville sige, at de ville gøre alt for en, så kommer alt andet ligesom bagefter. Men jeg synes stadig at det er svært” (16-årig pige, anden kræftform)

Nogle af de yngste patienter, der har deltaget i undersøgelsen, har ikke beskrevet dette, mens andre af de mindste har været bevidste om, at deres forældre eksempelvis ikke går på arbejde, eller at deres søskende savner forælderen.

De fleste kræftpatienter er bevidste om, at deres sygdom har betydning for den opmærksomhed, deres søskende får fra deres forældre. De er meget bevidste om, at deres søskende ikke ser deres forældre så meget, som de gjorde, før patienten blev syg, og de er ligeledes bevidste om, at den opmærksomhed og støtte, søskende får, begrænses. Patienterne føler sig skyldige over dette og beskriver dårlig samvittighed over de hensyn og den pris, deres søskende betaler. Det betyder, at patienterne gør sig tanker om dette, men samtidig at det er svært at tale højt om, fordi både forældre og søskende ofte slår det hen og ikke vil tale om det. Det næste citat viser nogle af de tanker som patienter kan gøre sig om det forandrede familiehverdagsliv og de forandringer, usikkerhed og mulig mistrivsel søskende er udsat for.

”Det har ikke været en normal hverdag, især for min lillebror, fordi at der jo aldrig nogen-
sinde har været begge mine forældre hjemme, når jeg er syg. Det var han jo bare ikke rig-
tig vant til. Og min storesøster, det er jo ikke sådan normalt, at en 16-årige helt skal passe
sig selv. Og altså, min lillebror, han har jo ikke kunnet sige godnat til enten min mor eller
far, hvilket han plejer at gøre flere gange - altså sige godnat til dem begge to hver aften.
Det har han ikke kunnet i over et år. Jeg har bare dårlig samvittighed, også over for mine
forældre, altså også bare transporten og altså det kostede jo penge, og for mine forældre at
få mad derinde. Jeg har dårlig samvittighed over det hele, bare det, at de bare skulle bruge
tid på alt det med mig i stedet for arbejde, det hele.” (13-årig pige, anden kræftform)

Et andet område, hvor patienter føler sig skyldige, er i forhold til de hensyn, som de ved, at deres søskende tager eller bliver pålagt i forhold til deres situation. Patienterne påtager sig således et ansvar for, at sygdommen har konsekvenser for deres raske søskende og udviser bekymring for dem. Dette ses i de to følgende eksempler.

”Jeg kan ikke gå så godt, så min søster skal vente på mig. De tager altid hensyn til mig.
Hun bliver også glemt nogle gange.” (12-årig pige, anden kræftform)

”Min bror går jo i gymnasiet. Det er bare fordi, han går i gymnasiet, og det er meget vigtig-
tigt at få nogle gode karakterer. Men min mor er altid hos mig, så der er ingen til at passe
på ham og hjælpe ham med lektierne.” (13-årig pige, leukæmi)

En del patienter er i lighed med, at de er bevidste om konsekvenserne for søskendes skolegang, også bevidste om, at det har eller kan have konsekvenser for forældrenes økonomi og jobsituation, at de har kræft, f.eks. i forbindelse med orlov. I det de næste to eksempler beskriver en patient først, hvordan han ikke er helt sikker på hvorvidt hans søster går i skole. Drengen udtrykker ikke dårlig samvittighed over situationen, men illustrerer hvordan patienter er bevidste om og tænker over de forandringer, søskende oplever. I det næste af de to eksempler beskriver en patient, hvordan hun gør sig tanker om, hvorvidt faderen kan være med på hospitalet, og som der står i eksemplet, at det 'heldigvis' ikke gik ud over hans feriepenge.

"Jeg ved det faktisk ikke helt, når jeg er på hospitalet med min mor, så er min søster hos min mormor. Men der kan hun ikke komme i skole. Og jeg tror ikke min mormor er lærer [... tænkepause] så jeg ved ikke om min søster går i skole når jeg er på sygehuset". (10-årig dreng, leukæmi)

"Men heldigvis gik det ikke udover hans feriedage [at være til stede under behandling på hospitalet]. Han fik bare lov at holde fri af arbejdet, så vi fortsat kunne komme på ferie." (11-årig pige, anden kræftform)

De fleste patienter udtrykker bekymring og dårlig samvittighed over for forældrenes og søskendes forandrede hverdag, og den uundgåelige ændring i tildelingen af opmærksomhed og ligeledes over for forældrenes ændrede arbejdssituation og i nogle tilfælde økonomiske situation.

Patienterne er bevidste om, at de får flere materielle goder og opmærksomhed end deres søskende

Selvom patienterne ikke selv har indflydelse på hvilken opmærksomhed eller hvilke materielle gaver, de modtager fra forældre, øvrig familie og omgangskreds, er mange patienter ofte opmærksomme på den divergens, der er imellem den opmærksomhed, der tilfalder dem, og den, der tilfalder deres søskende.

"Jeg kan næsten hade, når min familie kommer med gaver. Jeg får helt ondt i maven, når jeg ser på min søster." (14-årig pige, anden kræftform)

"Min storesøsters klasse [tænkepause], altså forældrene tror jeg, gav mig en dyr taske. Min søster fik ikke noget. Hun sagde ikke noget, jeg sagde heller ikke noget. Meeeen....

Du ved, deet... jeg blev jo glad ikke.... Meeen ... skulle jeg have sagt nej?" (13-årig pige, anden kræftform)

Pigen citeret øverst beskriver, at hun får ondt i maven, når hun ser på sin søster. Det nederste af de to citater beskriver, hvordan mange ting ofte er usagt imellem søskende. I tillæg til dette er pigen citeret i tvivl om, hvordan hun skal udtrykke det, der er sket i situationen.

Det skal understreges, at patienterne i langt de fleste tilfælde er glade for og sætter stor pris på de gaver og den opmærksomhed de får. Men samtidig er de bevidste om, at der ikke nødvendigvis tilfalder de samme privilegier til deres søskende, hvilket kan medføre en ændring i relationen til deres søskende. Dette er et af de eksempler på det følelseshierarki, der opstår i familien.

Selvom det her i eksemplet handler om gaver og opmærksomhed, er der tale om følelsesmæssige konsekvenser. Der er således tale om følelsesmæssige forandringer i form af både tanker og situationer, som går igen hos de fleste af patienterne. Bekymringerne og skyldfølelsen er ofte rettet mod søskende og forældre, og i nogle tilfælde mod bedsteforældre eller andre der aktuelt indtræder som primære relation. Patienterne er bevidste om, at deres primære relationer er påvirkede af situationen. Selvom patienten ofte ikke kan gøre noget ved det, kan de forsat føle skam og have dårlig samvittighed over situationen. Som nævnt tidligere er det typisk de samme situationer, som alle informantgrupperne nævner. Dette belyses nu fra søskendes perspektiv.

Søskende

Som beskrevet i besvarelsen af underkategori 1, artikel 2¹⁹⁷, og som belyst i ovenstående citater fra patienter, så forandrer søskendes hverdag sig også markant fra det tidspunkt, diagnosen bliver stillet. Diagnosen afstedkommer en række nye situationer, udfordringer og følelser, som søskende skal forholde sig til. Dette præsenteres derfor i det følgende, hvor der er fokus på, at søskende føler sig overset og får dårlig samvittighed over at føle sig overset, og at de føler, at de ikke udviser nok støtte til patienten. I tillæg til disse negative følelser præsenteres også, hvordan søskende oplever, at gode oplevelser skaber glæde og tryghed.

¹⁹⁷ Artikel 2: *adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients.*

Søskende føler sig overset og får dårlig samvittighed over at føle det

Søskende italesætter, hvordan de savner det velkendte liv fra før diagnosen. Den konkrete tid og mængde af aktiviteter med deres forældres formindskes væsentligt, og de oplever et savn. Ligeledes ændres deres hverdagsliv sig i varierende grad i kortere eller længere perioder. Der er således også for søskende tale om både praktiske og følelsesmæssige ændringer, der gensidig påvirker hinanden. Dette savn både konkret til forældrene og i forhold til deres velkendte familiehverdagsliv udtrykker de i nogle tilfælde over for forældrene, mens de i andre tilfælde tilbageholder deres tanker og følelser. Søskende har forståelse for, at forældrene skal være hos patienten og kan derfor få dårlig samvittighed over, at de savner forældrene. Dette forstærkes, hvis de italesætter dette over for forældrene og eventuelt over for den syge søskende, da de dermed kan bevirke, at forældre og søskende får dårlig samvittighed. Eksempler på interaktion mellem søskende og forældre er empirisk belyst i artikel 2¹⁹⁸, hvorfor der i dette afsnit primært er indsat eksempler med øvrig familie og professionelle. Søskende beskriver, at de føler sig oversete af både primære og nære relationer samt af de social og sundhedsfaglige professionelle, der er omkring dem. De oplever, at lærere og øvrig familie spørger til patienten, før de spørger til dem¹⁹⁹. Dette belyses i det næste øverste eksempel, der omhandler hvordan søskende oplever, at der spørges til patienten, mens de selv gerne ville spørges til og anerkendes for deres udfordringer.

”Når min søster har været indlagt, så har det også tit været sådan, at lærerne er kommet over i skolen, sådan spurgt hvordan har [søster navn] det og sådan noget der, men man kunne også godt tænke sig sådan at blive spurt ind til, sådan én selv.” (15-årig søster, anden kræftform)

”Mormor siger, at det ikke er mig, der er syg. Så jeg skal være glad.” (5-årig bror, leukæmi)

I det nederste eksempel belyses en central problematik, søskende beskriver. Når raske søskende forsøger at italesætte, at de synes, at det er svært, så oplever de ofte, at deres følelser og behov ikke bliver imødekommet eller taget alvorligt. Men det kan for søskende være en uoverkommelig opgave, hvis de ikke har en opfattelse af, at deres følelser anerkendes eller imødekommes af deres nærmeste og søskende. Dermed har de ikke et sted at dele de følelser,

¹⁹⁸ Artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients.*

¹⁹⁹ Se mere i underkategori 2: Forandret tilknytning til skole og arbejdsplads side 272-290.

de har. Mange søskende fortæller, at de får dårlig samvittighed over at føle sig overset af familie, venner og lærere, da de egentlig godt forstår, at forældre, bedsteforældre, lærere etc. fokus er på deres syge søskende. Hvilket ses i de følgende eksempler:

”Jeg kan godt forstå mine forældre prioriterede hende. Jeg tror også, hvis jeg havde været forældre jeg havde gjort det samme. I hvert fald jeg havde det fint med at der var en der skulle ... der skulle være en nede ved hende. Så jeg havde det fint med at far var her oppe og hvis det var, nogle gange også dernede [på hospitalet] nogle gange var jeg også, jeg tror også jeg har været alene nogen gange altså det. Men så jeg også blevet spurgt om at jeg ville være alene eller om jeg ville med.”. (17-årig bror, anden kræftform)

”Jeg savnede dem, og græd meget og skulle bo hos mine bedsteforældre. Men jeg forstår dem godt. De ville have gjort det samme for mig. Det er svært at tale med sine forældre om det”. (12-årig søster, hjernetumor)

Som beskrevet tidligere, så ændres forældrenes familiehverdagsliv sig betydeligt. Raske søskende er ligeledes bevidste om, at bedsteforældrenes rolle ændrer sig, og de går over til en mere ansvarsfuld og alvorlig relation, og deres hverdag forandrer sig markant. I mange tilfælde bor søskende periodisk hos bedsteforældrene, eller andre familiemedlemmer, og eller bedsteforældrene bor i en periode i familiens hjem. Igen ses et eksempel på forskydning i relationer, hvor alle de involverede personers mentale overskud udfordres, og eksempelvis bedsteforældre skal indtræde i en ny rolle, hvor de dels er følelsesmæssigt påvirkede af familiens situation og samtidig skal varetage nye praktiske roller. I rigtig mange tilfælde vil de ikke have nødvendige overskud til søskende. Det bliver således en spiral af svære følelser for raske søskende.

”Engang for lang tid siden, der var jeg så ... de [forældre og patient] skulle være væk i megalang tid, og så skulle jeg være ovre ved mine bedsteforældre. Da jeg kørte hjem i bilen med min bedstefar, der græd jeg hele vejen hjem. Min bedstefar sagde, at jeg ikke skulle græde, men jeg kunne ikke stoppe. Men det er jo ikke hans skyld, eller bedstemors skyld. De er også bange, og så bliver de nemt sure.” (10-årig søster, anden kræftform)

”Jeg skal for eksempel også på efterskole næste år, mine forældre har ikke så meget overskud til mig. Du ved, alt det med min bror, så har vi ligesom besluttet at sende mig lidt væk.... Så får jeg måske også nogle at tale med.” (13-årig søster, hjernetumor).

Som beskrevet ovenfor er raske søskende bevidste om, at det heller ikke er nemt for hverken forældre eller bedsteforældrene. Søsteren ovenfor har i samråd med sine forældre besluttet, at hun skal på efterskole. Det vil hun gerne, men hun skal afsted et år før planlagt. Søskende er ofte glade for de løsninger der af, eller i samråd med forældrene vælges, men de ville hellere have været situationen foruden, og eksemplet er derfor illustrativ for den samtidighed af følelser, der kan optræde.

De fleste søskende beskriver, at de kan være misundelige over de materielle goder og den opmærksomhed, deres syge søskende får. Søskende betoner således en af de situationer, som patienterne også er påvirket af. Her ses ligeledes en spiral af svære følelser, hvor de først føler sig overset og efterfølgende får dårlig samvittighed, fordi de er så bevidste om den svære og alvorlige situation, patienten befinder sig i.

”Der er nærmest ingen, der giver mig gaver ... men mange, der sender ting til min søster. Nu inviterer alle hendes venner hende ned til et eller andet sted, hvor de kan købe noget lækkert at spise, og så kan jeg bare blive hjemme. (...) For eksempel, hun var på pizzeria, og jeg tror, det var i går, hvor hun skulle ned og have lækkerier. Men det er heldigvis ikke mine money, det går udover. Og det er jo ikke mig, der er syg ... Det skal jeg bare være glad for.” (10-årig søster, anden kræftform)

Søskende oplever dermed mange situationer, hvor de føler sig oversete og anderledes prioriteret end patienten, og samtidig udtrykker de dårlig samvittighed over at have disse tanker og følelser, hvilket de ovenstående eksempler om søskende vidner om.

Søskende synes ikke, de støtter patienten nok

Når patienten modtager behandling eller er påvirket af bivirkninger eller senfølger, har søskende brug for både praktisk pasning, omsorg, mental støtte og forståelse for de mange tanker, de har. I den meget tunge ende af denne kategori, beskriver søskende, at de har dårlig samvittighed over at fravælge besøg på hospitalet for f.eks. at prioritere deres venners selskab, eller fordi de simpelthen ikke magter besøget. Få søskende beskriver, at de ligefrem bliver bange for deres søskende.

”Jeg blev så bange, for hun havde så ondt. Jeg kunne ikke holde ud at besøge hende. Så fik jeg så dårlig samvittighed [græder], for det er jo ikke mig, det er synd for. Men hun havde så ondt, og hendes hud, den smuldrede bare. Jeg savnede dem hele tiden, når de var væk. Men jeg kunne ikke holde ud at være med. Jeg kan ikke koncentrere mig i skolen. Og... Eh jeg synes, jeg skal være stærk og være normal, være sammen med venner, det skylder jeg hende jo. Altså hun kan jo ikke, vel? Men jeg tænker på det, på hende, hele tiden. Og så mine forældre skal jo ikke også tænke på mig. Vi bor hos mine bedsteforældre og nogle af min mors venner, når min søster er indlagt. Og jeg forstår det godt, men det er så svært.” (13-årig søster, leukæmi)

Mange søskende fortæller, at de nogle gange skal vælge mellem at besøge eller blive hjemme hos den syge søskende og at deltage i sociale aktiviteter med deres venner. Såfremt de vælger vennerne, kan de føle dårlig samvittighed og tvivl omkring, hvorvidt det er okay at tage af sted, selv hvis det er med både forældrenes og patientens opbakning.

”Det der med at vælge at være hos hende eller tage ud med vennerne ... Eller når hun er hjemme, kan jeg tillade mig tage at afsted eller bare have venner på besøg? Det er fandeme svært.” (13-årig søster, lymfom)

”Jeg føler lidt, at jeg skal leve ungdomslivet for os begge, og når jeg gør det, får jeg dårlig samvittighed.” (14-årig bror, anden kræftform)

Et andet element, der gør sig gældende hos en del søskende, er helt almindelig kedsomhed. Dette gælder både tiden på hospitalet, men også alle de andre ting, der følger med en syg søskende.

”Jeg kommer der ikke så tit, for jeg gider ikke. Det er kedeligt. Jeg gider ikke altid besøge hende, når det er, vi kommer derud, så skal hun bare lige have taget blodprøve, så skal jeg alligevel bare vente. Nogle gange bliver jeg sur, men så ser min far på mig, så ved jeg, at det er nok. Så vil jeg bare være derhjemme, det er sjovere. Der er mange ting, man skal, fordi at... at min søster er syg.” (10-årig søster, anden kræftform)

Mange søskende har disse modsatrettede følelser: at have lyst til at støtte den syge søskende og samtidig ikke at kunne magte det, fordi de bliver så berørte, ikke orker det, fordi de gerne vil være sammen med deres venner eller ganske enkelt, som det sidste citat beskriver, synes

det er kedeligt at være med på hospitalet. Uanset forklaringen så er søskende bevidste om, at de syge søskende ikke har valgt deres situation. Derfor akkumulerer disse fravalg dårlig samvittighed hos søskende, og de efterspørger voksenopbakning til at det er okay, at de lever deres liv, men også at det er okay, at de har brug for forældrenes tid og opbakning.

Gode oplevelser skaber glæde og tryghed

De fleste søskende har også erfaringer med at blive imødekommet og få hjælp og støtte omkring deres situation. Det er således ikke sort hvidt, men som beskrevet i de indledende forskningsspørgsmål, en pendulering af velkendte og forandrede følelser og både gode og svære oplevelser. Raske søskende tillægger det stor betydning, at de i lighed med patienten bliver tildelt opmærksomhed, genkendelse og anerkendelse for den situation de befinder sig i. Dette beskrives i de to nedenstående eksempler.

”En dag sagde min engelsklærer til mig, at hendes bror også havde kræft, da hun var barn. Jeg kiggede bare på hende. Wauw, så var der én, der vidste lidt, hvordan jeg har det.” (12-årig søster, anden kræftform)

”De er alle sammen søde derinde. Men der er en sygeplejerske ude på afdelingen, hun bliver altid sådan ’Heeeeeej [søsterens navn], skønt at se dig,’ og så giver hun mig et kram og siger: ’har du lavet nogle ulykker?’ Det er dejligt at én er glad, også når jeg kommer ind. Det er bare sådan en fornemmelse. Ja ... så det’ rart, når nogle krammer en.” (10-årig søster, anden kræftform)

Hele søskendeproblematikken, herunder hvordan børnekræft påvirker raske søskende, og hvordan de følelsesmæssige konsekvenser for søskende også påvirker og kaster skyld på både forældre, patienter og overlevende, er beskrevet i artikel 2²⁰⁰ og benyttes i den teoretiske perspektivering i kapitel 12. Senere i dette kapitel præsenteres fire tilpasningsformer, undersøgelsen har identificeret, at raske søskende bevidst og ubevidst benytter for at tilpasse sig det forandrede familiehverdagsliv. I lighed med udvikling af begrebet følelseshierarki, så er det her et specifikt analytisk nedslag i et stort empirisk materiale. Nedslaget er valgt netop her, fordi de udfordringer søskende har, af alle informantgrupper tillægges en væsentlig betydning fra alle perspektiver.

²⁰⁰ Artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients.*

Selvom søskende og patienter er i to meget forskellige livssituationer, er det som illustreret ofte de samme situationer, de oplever store følelser som de har svært ved at rumme og kun i begrænset omfang har mod til at dele med andre. I lighed med de følelsesmæssige forandringer, patienter og søskende oplever, deler forældre også viden om store følelsesmæssige forandringer.

Forældre

Som beskrevet i underkategori 1 påvirker forandringerne forældrenes interne relation. Forældres perspektiver og hvad deres dårlige samvittighed rettes mod, er blandt andet påvirket af, hvorvidt de har/har haft orloven eller ej. Fælles for begge forældre er, at de ikke føler sig tilstrækkelige, hverken i forhold til hinanden, i forhold til patienten og ej heller i forhold til de raske søskende. Fælles er ligeledes, at de har tvivl om deres rolle, hvordan de bedst håndterer de aktuelle situationer, både sammen og hver for sig, og hvordan de håndterer de store følelser, de selv har og ligeledes svære følelser deres børn har. Som beskrevet tidligere har den af forældrene, der har orlov, det primære fokus på det syge barn, mens den anden forælder ofte har pendlet mellem arbejde, hjemmet og hospitalet i indlæggelsesperioder. Forældrene med orlov beskriver ofte, at de føler, de svigter det raske barn ved ikke at være hverken fysisk eller mentalt til stede, ved at de 'tvinger' patienten til behandlinger og ved at opleve barnets sociale isolation. Ligeledes fylder det, at de ikke kan ændre på det. Forældrene bliver udfordret i forhold til egne idealer af sig selv som forældre og den forælderrolle, de gerne vil have, familiens værdier etc. Forældrene indgår praktiske kompromiser, der står i kontrast til tidligere familieværdier. Kompromisser, der følelsesmæssigt er i forhold til både praktisk og følelsesmæssig prioritering mellem familiens børn, og der praktisk er i forhold til eksempelvis hvilken type mad, der spises, deltagelse i sport, overskud til at arrangere børnefødselsdage eller hvor meget skærm det enkelte barn må se.

I det følgende præsenteres tre kontekster, der ikke tidligere har været beskrevet, hvor forældrene oplever ændrede følelser som følge af, at et af familiens børn er diagnosticeret med børnekræft. Det drejer sig om frustrationen over, at de som forældre ikke havde opdaget kræften tidligere, at forældrene føler sig utilstrækkelige til at forstå og kunne hjælpe barnet, samt at forældrene får dårlig samvittighed over for det raske barn.

Hvorfor opdagede jeg/vi det ikke?

Fælles for forældrene, uanset om de har haft orlov eller ej, er, at mange er frustrerede over ikke at have opdaget kræften tidligere. I mange tilfælde er de også frustrerede over ikke at

have været insisterende nok over for læger og andre fagpersoner omkring barnet. I begge de indsatte eksempler nedenstående, har barnet og en eller begge forældre i en længere tidsperiode opsøgt læge for at få en afklaring. I det øverste eksempel havde forældre en fornemmelse af, at det var alvorligt, men blev sendt rundt i systemet, inden de til sidst blev henvist til en scanning. I det andet eksempel har forældrene forud for diagnosen ikke en fornemmelse af, at det er alvorligt. Begge patienter bliver akut indlagt i en længere periode, da kræften opdages.

”Vi tog hende til lægen mange gange, men vi fik ikke rigtig noget svar, og blev heller ikke taget helt alvorligt. Og vi troede jo ikke, at det var kræft.” (mor, 9-årig, hjernetumor)

”Og vi var til læge med ham. Han har haft nogle maveproblemer år i forvejen, så vi troede jo det var det, der kom igen, så vi gik til læge, både her og der og alle vegne... egen læge, børnelæge på børneafdelingen, lægevagten inde i byen. Er der flere, eller alle er nævnt og øhm ... ja så var ... så var det ligesom, så skulle vi slå os til tåls med alle de forklaringer, vi fik rundt omkring fra, inden diagnosen.” (Far, 15-årig, lymfom)

Som det er illustreret i eksemplerne, har forældrene til børnekræftpatienter ofte søgt læge mange gange, før diagnosen stilles og bebrejder ofte sig selv, at de ikke opdagede det før.

Forældre føler ikke, at de forstår og hjælper barnet med kræft i tilstrækkelig grad

Forældre giver udtryk for, at det kan være svært at forstå det, patienten går igennem, ganske enkelt fordi forældrene ikke har prøvet det samme. De føler sig utilstrækkelige og magtesløse, fordi de ikke kan forstå barnets situation til fulde, ikke beskytte patienten for de ting de skal igennem, og ikke altid dække de behov, patienten har. I den kontekst italesætter de taknemmelighed for den hjælp, deres børn tilbydes i form af sociale tilbud og samtaletilbud. Forældrene er taknemmelige for, at barnet har nogen at tale og dele den nye livssituation med. På samme måde værdsættes den medicinske behandling, som eksempelvis smertelindring eller kvalmestillende.

”Det betyder rigtig meget for os, at der er nogen for hende, foreningerne og tilbud på hospitalerne. For vi kan ikke altid sætte os ind i den situation, hun står i, de tanker, hun har. Selvfølgelig kan vi snakke om det, men jeg tror ikke, at man kan sætte sig ind i situationen og bare tilnærmelsesvist forstå, hvordan hun har det.” (Mor, 15-årig, hjernetumor)

De fleste forældre føler, i lighed med ovenstående eksempel, at de ikke kan hjælpe patienten tilstrækkeligt. Dette er belyst under underkategori 1²⁰¹, hvor der er flere eksempler på forældres magtesløshed i forbindelse med barnets behandling. Hertil har mange forældre ofte et udtrykt ønske om at 'bytte plads' med barnet, så det i stedet var dem, der havde fået kræft, så de kunne tage smerterne og alle udfordringerne for barnet.

"Det er ikke til at holde ud at se hende. Hun skreg af smerter, og jeg kunne intet gøre. Jeg ville ønske, at jeg kunne tage det fra hende. At det var mig, der var syg." (Mor, 14-årig, anden kræftform)

At være vidne til at se dit barn lide, og bogstaveligt kæmpe mod en sygdom de kan dø af betegnes som rædselsfuld, skræmmende, frygteligt og andre synonymmer i den terminologi.

Forældre har dårlig samvittighed over for det raske barn

I lighed med at forældrene ikke føler, at de kan imødekomme patientens behov i tilstrækkelig og dermed for dem som forældre være tilfredsstillende i deres rolle som forældre. I disse konkrete situationer, og når de har disse tanker og følelser, befinder de sig i det yderste del af kontinuummet på forandret familiehverdagsliv, hvor forældrene her oplever, at de er udfordret og ikke kan tilbyde hverken patienter eller raske søskende stabilitet, trivsel og forudsigelighed. De fleste forældre oplever, at de ikke kan imødekomme behovene hos familiens raske børn. Der er allerede indsat eksempler i de indledende afsnit i denne underkategori, hvor både patienter og søskende berør dette²⁰².

I nedenstående eksempel beskriver en mor, hvordan hun er bevidst om de konsekvenser situationen har for den raske datter, men hun beskriver, at det ikke kan være anderledes. Situationen er karakteristisk for den konkrete situation. Forældrene er typisk bevidste om det, men har ikke et reelt valg og gør derfor de bedste de kan i situationen. Men det er forsat med konsekvenser for de raske søskende.

"Men hvad skulle vi gøre? Selv om det var hendes fødselsdag [den raske datter] ... hun var indlagt og virkelig dårlig [patienten]. Vi havde ikke noget valg, så hun måtte vælge lige, hvad hun ville. Men hun ville ikke noget, så hun var hos mine forældre, og de gav hende gaver. Vi måtte også aflyse fødselsdagen for hendes klasse, og ja, jeg tænkte godt

²⁰¹ Se mere i underkategori 1: Diagnosen og behandlingen sætter sine spor.

²⁰² Det belyses yderligere i artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients*.

nok, vi kunne holde den ude. Men [navn på rask søster] sagde, at vi bare skulle aflyse. Jeg forbander det. Men det var det, vi gjorde.” (Mor, 10-årig, leukæmi)

”Det var lige før eksamen, så han var faktisk helt til rotterne. Men det kunne jeg simpelt-
hen ikke tage mig af, så jeg sagde til ham: ’Nu handler det ikke om dig, men om din bror.
Det har jeg tænkt over mange gange siden. Jeg havde ikke overskud til ham også.” (Far,
11-årig, hjernetumor)

Dynamikken i familien forandres, og som illustreret i både det ovenstående og de tidligere eksempler er der ikke længere det samme overskud i familien. For forældre er en af de alvorlige forandringer, og dermed den alvorligste konsekvens af børnekræft, i lighed med patientens ubehag og smerter ved behandlingen, den ændrede prioritering af børnenes behov.

Før diagnosen var børnenes behov prioriteret lige højt, dog tilpasset individuelle behov, alder m.m. I forbindelse med diagnosen ændres dette. Patienten får uvilkårligt førsteprioritet, hvilket betyder, at deres søskende kommer i anden række. Forældrene beskriver, at det ikke er en bevidst handling. Men det kan ikke være anderledes, da det at patienten har en livstruende sygdom kræver akut handling. Forældre beskriver, at de pludselig erfarer, hvordan de vil gøre alt, der står i deres magt, for det syge barn. Dette også selvom, at det er på bekostning af de raske søskende. Forældrene er smerteligt bevidste om det og gør sig mange refleksioner. Der er sat flere eksempler ind om dette i beskrivelsen af det indledende forskningsspørgsmål²⁰³. I de to ovenstående eksempler vises, hvordan det for forældrene er svært at imødekomme den raske søskendes behov.

Som i alle de andre situationer forårsaget af børnekræft er det ikke en konstant tilstand. Der er derfor også mange perioder, hvor forældrene kan imødekomme alle børns behov. Dette beskrives afslutningsvis i denne underkategori, hvor der beskrives fire tilpasningsformer mellem søskende og forældre. Hvorvidt forældrene har overskud til at imødekomme raske søskendes behov er i høj grad betinget af graden af de fire variabler der beskrives i besvarelsen af forskningsspørgsmål 2²⁰⁴.

²⁰³ Se kapitel 10.B.

²⁰⁴ Se mere i kapitel 10.D.

Overlevere

Da undersøgelsen inkluderer både børn, der aktuelt er i behandling, og 24 voksne børnekræftoverlevere, har undersøgelsen givet en indsigt i, at både det forandrede følelseshierarki²⁰⁵ og andre konsekvenser af de forandringer og udfordringer, hele familien oplever i perioden omkring behandlingen, ikke kun har betydning, mens behandlingen står på – det trækker spor langt ind i voksenlivet. I nedenstående præsenteres, hvordan overleverne oplever, at deres relation til søskende påvirkes ind i voksenlivet.

Relationen til søskende er fortsat påvirket i voksenlivet

År efter afsluttet behandling har mange overlevere fortsat dårlig samvittighed over for forældre og søskende. De tænker tilbage på, at familien i perioden har ofret meget for dem og sætter det ind i en kontekst, hvor de nu reflekterer over de følelsesmæssige forandringer fra et voksent perspektiv. Det er en interessant vinkel, fordi de tanker, overleverne gør sig, når de som voksne tænker tilbage, i høj grad ligner de tanker, de patienter, der aktuelt er i behandling, gør sig. Mange overlevere fortæller, at når de tænker tilbage, så er det ikke dem selv, de synes, det var synd for, men familien, hvilket er kongruent med mange af de tanker patienter der aktuelt er i behandling, som beskrevet indledningsvis i dette kapitel gør sig.

”Det er min familie, det var synd for, det var dem, der havde det hårdt. Min søster og jeg skiftedes til at bo hos vores mormor. Vi byttede hele tiden. Dengang jeg var i den der helt skrappe behandling, der var vi helt adskilte. Når det var, at det var noget slemt eller operation eller lignende, jeg skulle igennem, så var begge mine forældre hos mig, så boede min søster ved min mormor.” (38-årig kvinde, anden kræftform som 2-årig²⁰⁶)

”Altså der har jo været taget nogle specielle hensyn, som hun har lidt under. Det kan jeg sagtens se nu, at hun har lidt rigtig meget under, at mor og far har skullet være ude ved mig, og de har skullet aflyse nogle ting, og hun har skullet tilpasse sig så meget på mig.” (Anonymiseret citat²⁰⁷)

²⁰⁵ De følelsesmæssige forandringer fra overleveres perspektiv har jeg delvist berørt i to tidligere publicerede rapporter (Carlsen, 2015; Carlsen, 2016).

²⁰⁶ Tidligere refereret i Carlsen (2015, s. 86).

²⁰⁷ Tidligere refereret i Carlsen (2015, s. 86).

Mange overlevende beskriver, at det, at de har haft kræft som børn, fortsat påvirker dynamikken i familien selv mange år efter afsluttet behandling. Selv mange år efter afsluttet behandling, så kan børnekræftpatienter fortsat føle sig skyldige eller ansvarlige for episoder forgået i barndommen og forsøger at kompensere for dette.

”Vi har lige været i sommerhus, og der skulle skrælles kartofler, ordnes grøntsager og sådan noget. Jeg melder mig altid, selvom mine hænder næsten ikke kan klare det. Ved godt, at min bror kunne gøre det. Men min sygdom og mine hensyn har fyldt hele min barndom og ungdom, så nu skal jeg ikke fylde mere.” (39-årig overlevende, kræft som 2-årig, flere tilbagefald)

I lighed med at børnekræftoverlevende fortsat kan have behov for at kompensere i forhold til de raske søskende i voksenlivet, så betoner voksne børnekræftoverlevende ligeledes, at deres kræftdiagnose som barn har bragt familien tættere sammen. De tættere bånd i familien børnekræft også bevirker præsenteres som afslutning på denne underkategori inden begrebet: ændret følelseshierarki samt de fire oparbejdede tilpasningsformer for søskende præsenteres.

Børnekræft skaber tættere bånd i hele familien

I mange familier ændres deres værdier sig under forløbet. Der beskrives en ændring fra, at de før diagnosen prioriterer lige behandling af børn og de velkendte hverdagsrutiner. Værdierne kan have forskellig karakter i den enkelte familie, men overordnet ses at det efter diagnosen ofte bliver vigtigere at holde sammen på familien. Derfor bliver sammenholdet vægtet højere end tidligere, og hvorfor skole i nogle tilfælde bliver nedprioriteret til fordel for fællesskab og tryk for søskende.

”Vi giver dem [raske søskende] meget mere fri. For det har de bare brug for også. Man har bare brug for at være sammen, altså som familie. Fordi man er så, man er så splittet, man er så ... man er bare sådan i et sort hul, helt i chok. Så det der med at man rykker sig mere sammen også, man bliver stærkere sammen og skal støtte op om hinanden også. Det betyder bare meget.” (Mor, 7-årig, lymfom)

Rutiner ændres for at hverdagen skal hænge sammen, og familierne har brug for at være sammen. Forældre ønsker at drage omsorg for alle deres børn, men de kan mangle det mentale overskud, og så kan det også helt lavpraktisk være umuligt grundet adskillelse som følge af

indlæggelser. Imellem søskende ses også en øget intensitet, omsorg samt nærvær over for hinanden. Små handlinger og gestusser bliver betydningsfulde og bliver eksempler på, hvordan familien bliver tættere og bakker op om hinanden.

”Min søster sagde til min mor, at hun skulle sige til vores familie, at hun ikke ville have gaver, hvis ikke jeg fik gaver. Det gjorde mig bare så glad. Det er jo hellere ikke nemt at være søsteren, men det tænker de andre ikke altid lige på.” (10-årig søster, anden kræftform)

De fleste overleverer beskriver, at der både er positive og negative konsekvenser for relationerne i familien i voksenlivet. I mange tilfælde har de raske søskende haft en helt særlig rolle for børnekræftoverleveren. De har måske været indlagt med dem, taget særligt hånd om dem under indlæggelsen, er blevet deres bedste venner, bragt hilsner og gaver fra venner eller lignende. Dette får en helt særlig betydning mellem søskende.

En overlever fortæller om sit forhold til sin lillebror, der var donor for hende ved hendes knoglemarvstransplantation:

”Han er to år yngre end mig, så han har været 13 år på det tidspunkt. Jeg har set billeder af, at han ligger der, han har en nål i hver arm, han ligger ’Åhhhh’ altså. Han så noget så sølle ud på det tidspunkt, men jeg tror, at inderst inde så vidste han, at han gjorde det for at redde mig. Det er jeg ikke i tvivl om.” (23-årig kvinde, leukæmi som 15-årig²⁰⁸)

Undersøgelsen viser også, at mange børnekræftoverleverer beskriver, at de har fået et meget tæt og særligt bånd til deres forældre og familie som helhed som følge af, at de er blevet behandlet for kræft som børn, hvilket som det følgende eksempel illustrerer kan have betydning langt ind i voksenlivet.

”Hele familien er aktive i frivilligt arbejde omkring kræft ramte børn. Det er vi fælles om.” (33-årig kvinde, leukæmi som 4-årig)

²⁰⁸ Tidligere refereret i Carlsen (2015, s. 86).

Som beskrevet i underkategori 2 sker der følelsesmæssige forandringer i familierne. Forandringerne har primært negativ karakter, men der er ligeledes også forandringer, der får familierne til at føle sig mere forbundne, eller at det føles meningsfuldt at hjælpe hinanden. Det er dog de pludselige forandringer, forskydninger i relationer og tilbageholdes af egne behov samt følelser som skyld, dårlig samvittighed og skam, der fylder mest i familierne. Dette er defineret i et begreb: ændret følelseshierarki og er ligeledes blevet defineret i fire oparbejdede tilpasningsformer. Begge disse præsenteres i det efterfølgende.

Konceptualisering af begrebet: ændret følelseshierarki i familierne

Det ændrede følelseshierarki er defineret ved, at der sker en forandring i familien i forhold til hvem der er mest berørt, og hvem der får deres behov opfyldt først. Der sker således en forandring i familien: fra at børnene i familien som udgangspunkt i det velkendte familiehverdagsliv var ligestillede, tilpasset alder, modenhed, interesser mm., til at barnet med kræft kommer i første række. Der ændres opgaver og rutiner i dagligdagsgøremål og ansvarsområder i familien. Ligeledes ses at særligt ældre søskende pålægges eller selv tager et større ansvar. Alle familiens medlemmer gør en indsats for at skjule eller som minimum nedtone deres behov og følelser for at give plads til de behov, andre i familien måtte have. I lighed med at der sker et skred i søskendes relationer både interne relationer og i forhold til den opmærksom, de tildeles af forældrene, sker der også en ændring i forældrenes interne relationer.

Patientens behov, både de praktiske og de følelsesmæssige, imødekommes først, og søskendes mulighed for at få dækket deres behov bliver uvilkårligt placeret nederst i det følelsesmæssige hierarki. Ældre søskende er udfordrede og forsøger ofte at tage ansvar og tilpasse sig. Samtidig ses det, at selv i familier med helt små søskende, må forældrene prioritere mellem børnene. Det kan f.eks. være, hvis moderen tager pasningsorloven til det syge barn, mens faderen må overtage en barselsorlov. Denne slags valg kan afstedkomme dårlig samvittighed hos forældrene og hos nogle patienter.

Fire tilpasningsformer raske søskende benytter i forhold til deres forældre²⁰⁹

Alle i familien er påvirket af den pris, søskende betaler

Alle informantgrupper beskriver, at de er bevidste om og påvirkede af alle de nye situationer, der optræder i familierne og medvirker til, at der opstår et ændret følelseshierarki i familien.

²⁰⁹ Flere citater i denne del er også præsenteret på engelsk i artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients*.

Dette betyder, at søskende får mindre både praktisk og følelsesmæssig opmærksomhed fra deres forældre. Dette har betydning for alle informantgrupper, da både patienter, overlevende og forældre, i lighed med de raske søskende, er bekendte med disse markante konsekvenser for søskende. Indledningsvis beskrives, hvordan patienter er bekymrede over og føler sig skyldige på grund af konsekvenserne for deres søskende, f.eks. fraværende forældre, indlæggelser, og over deres søskendes kamp for at formulere deres følelser. Som uddybet af to patienter nedenfor:

”Jeg føler mig så skyldig over min yngre bror; han får ikke den opmærksomhed, han fortjener og har brug for, fordi mine forældre bruger al deres tid og energi på mig.” (14-årig dreng, leukæmi).

”Min lillebror får ikke længere lov at gøre alt det, han plejer med min mor, og heller ikke opmærksomhed nok fra min mor, og det fortjener han ikke. Men når han beder om det, altså hvis han siger til mor, at han vil være mere sammen med hende, så kan han godt virke sådan lidt som en møgunge.” (12-årig pige, anden kræftform).

Forældre har lignende refleksioner og bekymringer over konsekvenserne af, at de er så centreret omkring patientens fysiske og følelsesmæssige udfordringer, at de mangler overskuddet til de raske søskende. De to nedenstående eksempler beskriver, i sammenhæng med de tidligere beskrivelser af det forandrede familiehverdagsliv, hvorfor det for forældre er en næsten umulig opgave at tildele raske søskende samme mængde opmærksomhed, som før patienten blev diagnosticeret med kræft. Forældrene beskriver deres magtesløshed, og hvordan de uvilkaarligt målretter deres energi og overskud på patienten.

”Det bliver aldrig almindelig hverdag for os, det handler helt basalt bare om at planlægge og overleve som familie. Når du først har hørt lægerne sige: ’din datter har en tumor, og vi ved ikke, om hun vil overleve.’ Så kæmper du bare for det barn.” (Mor, 9-årig, hjerne-tumor)

”Jeg var bange hele tiden. En dag fik min 8-årige raske søn mig til at grine. Det gjorde jeg ikke ret tid. Så spurgte han mig: ’far, holder du op med at græde nu?’. Det slog mig ud. Det gik op for mig, hvor svært det havde været for ham.” (Far, 4-årig dreng, leukæmi)

Børnekræftoverleverne tillægger ligeledes de konsekvenser, deres søskende udsættes for, rigtig stor betydning. I den første mindre undersøgelse²¹⁰, som denne ph.d.-afhandling er udsprunget af, optrådte dårlig samvittighed over for raske søskende i så omfattende grad, at det blev det centrale udgangspunkt for denne ph.d. Det er således ikke kun i selve behandlingsperioden, at tanker og dårlig samvittighed kan optræde som følge af den manglende opmærksomhed, raske søskende får.

”Jamen, det var det her med, at altså mig og min far, vi kørte hver dag, for at jeg skulle prøve at overleve det her. Min far tog orlov fra arbejde, han arbejder ellers altid. Han tog orlov for min skyld. Der blev vi bundet meget sammen. Rigtig meget sammen. Også mig og min mor, vi er i dag meget mere tætte, end hun er med mine andre søskende.” (Mand 39 år, lymfekræft som 14-årig)

”Mine forældre, de havde mig, der var dødssyg af kræft, så kommer det andet barn ligesom i anden række. Det er klart, det ramte min søster hårdt. Det var jo ikke med vilje, at mine forældre ikke lagde mærke til, at hun havde fået anoreksi.” (19-årig mand, lymfekræft som 14-årig)

Hos overleverne optræder tanker og dårlig samvittighed om konsekvenserne for søskende og den ekstra opmærksomhed, de er blevet tildelt som følge af kræftdiagnosen, ligeledes.

Undersøgelsen afdækker en gennemgående bekymring fra alle familiemedlemmer for det ændrede følelseshierarki i familien i forhold til, hvem der er mest berørt, og hvem der dermed tillægges opmærksomhed og får deres behov imødekommet. Undersøgelsen afdækker, at søskende periodisk placeres eller placerer sig selv i bunden af det ændrede følelseshierarki. Ændringerne i søskendes hverdagsliv og det ændrede følelseshierarki, hvor søskendes behov i perioder placeres nederst eller slet ikke imødekommes, er yderst relevant, fordi der som beskrevet oparbejdes skyldfølelse, der cirkulerer imellem familiens medlemmer.

Raske søskendes tilpasningsformer

Undersøgelsen har afdækket, at søskende til børnekræftpatienter bevidst og ubevidst benytter fire tilpasningsformer i relationen til deres forældre under deres søskendes sygdomsforløb:

²¹⁰ Nærmere beskrivelse af denne ses i kapitel 1.

1. Spørger ikke, men modtager hjælp
2. Beder om hjælp, og modtager det
3. Efterspørger, men modtager ikke hjælp
4. Efterspørger ikke, og modtager ikke hjælp

I lighed med de øvrige forandringer, kan søskende pendulere mellem de forskellige tilpasningsformer og inden for meget kort tid eller nærmest samtidigt opleve en eller flere tilpasningsformer. De fire former er ikke hierarkiske, og mange raske søskende vil, når deres søskende bliver diagnosticeret med kræft, indgå direkte til tilpasningsform tre eller fire. De fire tilpasningsformer defineres og underbygges med empiriske eksempler i det nedenstående. Afslutningsvis præsenteres en figur, der beskriver sammenhængen mellem de fire tilpasningsformer og de fire variabler, der præsenteres i forskningsspørgsmål 2.

Ad. 1 Spørg ikke, men modtager hjælp

Søskende oplever forståelse og får imødekommet deres behov for hjælp og opbakning fra deres forældre i forhold til de aktuelle udfordringer, de måtte have. De raske søskende oplever, at forældrene påtager sig ansvaret for både patienten og de raske. Dette ses i nedenstående eksempel, hvor et rask barn beskriver, hvordan hendes forældre imødekommer hendes behov og tager hende med ud at spise, mens bedsteforældrene passer hendes kræftsyge bror. Hun fortæller:

”De var opmærksomme på mig og var oprigtigt interesserede i og havde tid til at lytte til de historier, jeg fortalte.” (12-årig søster, anden kræftform)

Man kan argumentere for, om det her ikke er en almindelig del af interaktion mellem forældre og børn. Det er det formodentligt. Men eksemplerne i dette afsnit viser, hvordan raske søskende, der har deltaget i denne undersøgelse, gentagende gange har beskrevet og værdsat de situationer, hvor de, parallelt med at de er fuldt bevidste om deres syge søskendes behov, kan nyde den fulde opmærksomhed eller elementer fra en velkendt hverdag. Det kan således komme til udtryk både i konkrete eksempler som ovenfor og i velkendte hverdagsrutiner, hvor der er overskud til lektiehjælp, legeaftaler og begge forældre kan deltage i en social begivenhed.

Et andet vigtigt eksempel på, at raske søskende ikke aktivt enten verbalt eller kropsligt tilkendegiver deres behov, er, at forældre italesætter søskendes behov over for andre. Dette illustreres ved:

”Mine forældre fortalte mine bedsteforældre, at både mig og min søster havde en virkelig svær tid, og at vi begge fortjente at få gaver og at få ekstra opmærksomhed” (12-årig søster, anden kræftform)

Det har stor betydning for både raske søskende og ligeledes for patienten, at forældrene tager ansvar og sørger for, at raske søskende i lighed med patienterne får den omsorg og opmærksomhed, de har brug for. Disse situationer er en værdifuld bekræftelse og anerkendelse til raske søskende af, hvor udfordrende det forandrende familiehverdagsliv er for søskende.

Ad. 2 Modtager hjælp efter at have spurgt

I denne kategori får søskende deres forældres støtte efter at have udtrykt deres behov. Søskende kæmper som beskrevet lejlighedsvis med at formulere og finde det passende at italesætte og ’kræve’ deres behov imødekommet. Raske søskende føler sig ofte egoistiske og beskriver dårlig samvittighed, når de anmoder om hjælp – ganske enkelt fordi de raske søskende har forståelse for situationens alvor for den syge patient. Raske søskende beskriver, at de til fulde forstår situationens alvor, og at situationen ikke er nem for hverken dem selv, forældre eller patienten. Derudover fortæller de, at de ved, at deres forældre ville have gjort det samme for dem, såfremt de havde været patienten²¹¹.

”Jeg forstår det godt, jeg syntes selv det er så frygteligt. Hun skreg af smerte nogle gange og ville have mine forældre. Og det forstår jeg godt. Det skulle hun også. Det vil jeg jo også når jeg er syg, altså almindelig syg. Men også, altså hvis jeg havde det som min søster. Jeg tror, at hvis det nu var mig, der var hende med kræft. Så havde de jo også valgt mig.” (11-årig søster, leukæmi)

Som beskrevet ovenfor har søskende ofte en dialog med sig selv om det, de både er vidne til og samtidig selv befinder sig midt i. Raske søskende bevidner, hvordan patienten bliver påvirket af kræft, samtidig med at de selv faktisk har fået en meget forandret familiehverdagsliv. I

²¹¹ Se mere i citater på side 250.

nedenstående citat illustrerer, hvordan søskende oplever glæde over at modtage forældrenes opmærksomhed, men samtidig føler skyld for at tage opmærksomhed fra patienten.

”Nogle gange, når jeg bad om det, tog min mor og jeg ind til byen. Jeg savnede hende så hårdt, men det var så svært at sige det højt, selvom hun ville lytte.” (15-årig søster, leukæmi)

Følgende eksempel bevidner, hvordan raske søskende verbalt udtrykker deres behov og illustrerer ligeledes, hvordan mange søskende, med deres handlinger, viser forældrene deres behov. I eksemplet bliver drengens invitation til moderen mødt.

”Jeg ved, at min ældre bror har brug for min mor hele tiden. Han er ofte bange, kaster op og alt muligt. Men jeg har også brug for min mor. Nogle gange, så sniger jeg mig til ind til hende, efter jeg er blevet puttet, og så krammer jeg hende bare, og hun krammer mig.” (10-årig bror, leukæmi)

Mange søskende gør sig, i lighed med drengen citeret ovenfor, tanker om hvilke behov patienten har. Som beskrevet tidligere i afdækningen af denne underkategori, og som det vil blive illustreret efterfølgende fra forældres perspektiv, så er patienter og forældre bevidste om, at raske søskende i mindre grad får imødekommet deres behov. Raske søskende søger ofte deres forældre for at få dækket deres behov, men som beskrevet ovenfor har de mange tanker om rimeligheden af deres behov og beskriver følelser af skam, og at de i specifikke situation kan føle sig skyldige, hvis de modtager den ene eller begge forældres opmærksomhed, da det dermed indirekte går fra patienten. I de situationer, hvor denne tilpasningsform benyttes, beder raske søskende enten aktivt om hjælp eller søger opmærksomhed, fordi de savner forældrenes følelsesmæssige tilstedeværelse. Dette opnår de, når de aktivt beder om det. Igen skal det understreges, at forældrene ikke ønsker eller påskønner de situationer, hvor søskende, som præsenteret i de følgende to tilpasningsformer, ikke kan imødekommes i deres behov.

Ad.3 Efterspørger, men modtager ikke hjælp

Der er perioder, hvor søskendes behov ikke imødekommes, selvom de aktivt beder om det. Både raske søskende og deres forældre er bevidste om disse situationer og forklarer det med, at de ikke har mentalt overskud og heller ikke har overskud til at løse logistiske og praktiske

ønsker fra søskende. Det kan både være i helt akutte situationer som beskrevet i nedenstående citat, hvor en patient skal akutindlægges.

”Jeg kom ud kun med min dyne, (...) mig og min søster, vi sov jo sammen, og så er hun så gået nedenunder og ligger og sover, og kaster op, og så er ambulancen så blevet hentet, fordi de ikke kan vække hende. Så tager de hende med op, og jeg står så udenfor: Mor, hvad sker der, jeg vil med ind. Og jeg vil bare gerne med ind i ambulancen, men de står bare sådan og skubber mig væk. Så kører ambulancen med min søster og mor, og jeg kører med min far, men han tænker jo kun på min søster.” (12-årig søster, leukæmi)

Eksemplet kan fremstå voldsomt, men det er ikke enestående. De fleste af familierne oplever gentagende gange lignende episoder. I dette eksempel beder søsteren aktivt om hjælp, men forældrene er ikke i stand til at imødekomme det. De fokuserer på patienten og er ligeledes selv i alarmberedskab. De raske søskende bliver eksponeret for voldsomme og traumatiske situationer, men deres nærmeste omsorgsgivere har i perioder ikke mulighed for at imødekomme raske søskendes behov. Søskende forsøger ofte i en periode, som beskrevet i ovenstående og nedenstående eksempel, at fastholde deres behov. Nogle gør det igennem hjælp, forklærelse og tilpasning til forældre og patienten, mens andre børn, som i eksemplet nedenfor, udtrykker det med verbal og fysisk aggression.

”Nogle gange råbte jeg til mine forældre, at jeg ville have mit liv tilbage. Så løb jeg ind på mit værelse og smækkede døren. De blev virkelig vrede på mig, altså min mor og far. Nu holder jeg bare op med at involvere dem.” (13-årig bror, anden kræftform).

Denne undersøgelse viser, at når raske søskendes følelsesudbrud ikke imødekommes, vender de ofte deres følelser indad og føler sig både skyldige og skamfulde over deres handling. Raske søskende kan, som følge af det forandrede familiehverdagsliv, blive mere indadvendte og miste tilliden til sig selv og deres nærmeste familie, og ofte tackle de situationer, hvor familierne er mest pressede, ved at internalisere deres følelser. Dette viser det sidste eksempel, hvor en bror beskriver, hvordan han går ind på sit værelse i de situationer, hvor der sker noget med hans syge søster.

”Uanset hvad vi laver, så snart hun for eksempel begynder at kaste op eller får ondt, så går jeg. Så går jeg ind på værelset. Mor og far siger, jeg er sådan en god dreng, og at jeg

hjælper dem. Men jeg bliver bange, og sidder med min bamse... eller begynder at spille noget og håber på det går hurtigt over.” (10-årig bror, anden kræftform)

Samlet set kan søskende, der oplever, at de som følge af familiens forandrede situation og spidsbelastninger flere gange inden for en begrænset periode ikke får imødekommet deres behov, helt stoppe med at bede deres forældre om hjælp. Dette er defineret i tilpasningsform nummer fire.

Ad.4 Efterspørger ikke, og modtager ikke hjælp

Denne kategori beskriver periodiske situationer med begrænset eller ingen verbal, følelsesmæssig eller fysisk interaktion mellem forældre og raske søskende. Undersøgelsen kaster lys på, at raske søskende rationelt kan beskrive, at de, for at beskytte deres forældre og raske søskende, tilbageholder egne følelser og behov. Det er væsentligt at bemærke, at det påvirker dem følelsesmæssigt – at de føler sig ensomme, alene og svigtede. Samtidig med, at de har disse følelser, oplever de følelser, som de betegner som skyld og skam. For at håndtere situationen handler de rationelt og beskytter sig selv, forældre og patienten ved at holde deres behov tilbage. Dette ses i de to følgende eksempler, hvor to ældre brødre beskriver, hvordan de holder deres behov og følelser tilbage.

”Du beholder det bare indeni, så du ikke stresser dem” (10-årig bror, leukæmi)

”Når min søster har det dårligt, bliver jeg hjemme hos min ven. Det kan let eksplodere derhjemme, når mine forældre er stressede”. (16-årig bror, anden kræftform).

Søskende har mange bevidste og ubevidste motiver for ikke at involvere deres forældre. De beskytter deres forældre og det diagnosticerede barn mod yderligere pres og beskytter ligeledes sig selv mod skuffelse eller afvisning. Raske søskende vil også gerne bidrage til familiens trivsel, og denne tilpasningsform er ligeledes et udtryk for, at de tilpasser sig og dermed gør deres egen rolle meningsfuld ved, at de i en enormt svær situation kan hjælpe ved at holde deres behov tilbage. Som beskrevet stopper mange raske søskende dog også med at bede om hjælp, fordi de føler, at de er egoistiske og ikke har forståelse for deres søskendes situation, hvis de selv udtrykker deres behov.

Opsamling på de fire tilpasningsformer

Raske søskende mangler, når familien er mest presset, hjælp i form af både grundlæggende praktisk hjælp til at opretholde kendte familierutiner såsom lektiehjælp, måltider med deltagelse af alle medlemmer, fælles deltagelse i arrangementer, ferie etc., men også følelsesmæssig omsorg. Dette fremhæves i tilpasningsform tre og fire. Søskende har behov for at involvere deres forældre i alvorlige tanker, såsom at føle sig fremmedgjorte både i deres egen familie og fra deres klassekammerater, at have svært ved at koncentrere sig i skolen, og at bekymre sig om både patienten og hele familiens nuværende og fremtidige situation.

Denne undersøgelse kan ikke direkte relatere raske søskendes specifikke alder til hvordan og hvilke tilpasningsformer der optræder. De fire variabler, der afdækkes i besvarelsen af kategori 2, kan derimod relateres dertil. De fire tilpasningsformer er en analytisk konstruktion af, hvordan man kan forklare søskendes måder at tilpasse sig den forandrede livssituation på og den måde, søskende forsøger at finde deres plads i det forandrede familiehverdagsliv.

Undersøgelsen afdækker, at de ældste søskende er dem, der i mindst omfang aktivt beder om hjælp og anmoder om opmærksomhed fra forældre. Dette er en almindelig del af udvikling fra barn til voksen, men i denne del af afhandlingen afdækkes kun de forhold, der kan analyseres på baggrund af empirien. Det er dog bemærkelsesværdigt, at de ældste søskende ikke betegner disse valg som frigørelser, men som valg og handlinger for at bakke op om familien. Alder, modenhed og verbale færdigheder samt den aktuelle mulighed for selv at handle har betydning. Her ses, at de ældste raske søstre har en tendens til at blive mere praktiske derhjemme og tage ansvar for søskende og husholdning, mens de raske brødre beskriver, at de dels hjælper mere hjemme, men også at de søger mere ud til venner og sport.

Underkategori 3: Forandret tilknytning til skole og arbejdsplads

Som beskrevet i de foregående to underkategorier ændres hverdagen med øjeblikkelig virkning for familier berørt af børnekræft. Fra en velkendt hverdag med skole, arbejde og hobbyer til en forandret hverdag med behandlinger, indlæggelser, opdeling af familien, skånehensyn, bivirkninger og senfølger. Både børnekræftpatienter og deres søskende føler sig anderledes end deres jævnaldrende kammerater og beskriver, at der sker en ændring i relationen til klasse- og fritidsaktivitetskammerater. De oplever i større eller mindre grad at blive marginaliseret i forhold til en jævnaldrendes normale hverdag med skole, fritidsaktiviteter og venner,

mens behandlingen står på, og for nogen efter afsluttet behandling. Forældre beskriver ligeledes, at der sker en ændring i deres sociale relationer, og at særligt forælderen på orlov distanceres fra deres arbejdsrelationer. Undersøgelsen har ved sin inddragelse af voksne børnekræftoverlevende haft mulighed for at analysere patienter og senere overleveres situation over et langt tidsforløb. Dette har ikke i samme omfang været muligt med søskende og forældre, da de alle har indgået i en familie, hvor patienten enten har været i behandling, eller har afsluttet behandlingen inden for de sidste to år.

I følgende afsnit er præsentationen først og fremmest inddelt i to overordnede arenaer: skole og arbejdsplads. Præsentationen af respondenternes viden om den forandrede tilknytning til skolen er inddelt i respondentgrupper, hvor patienter præsenteres først efterfulgt af søskende med en kort afslutning fra forældrenes perspektiv. Ligeledes er der enkelte steder indsat bemærkninger fra forældrene undervejs i afsnittene om patienter og søskende. Overlevernes viden præsenteres sammen med patienternes, da deres retrospektive viden om forandret forhold til skole er kongruent med patienternes. Til sidst præsenteres den anden arena fra forældres perspektiv alene: deres oplevelse af forandret tilknytning til arbejdsmarkedet.

Præsentationen i forhold til patienter (og overlevende) er i denne underkategori relativt lang, da det er et afgørende fund i undersøgelsen og et område, der har meget stor tyngde for familierne. Der er ligeledes lavet en ekstra dybdegående analyse af patienters tilknytning til klassekammerater og oplevelse af hjælp fra skolen efter diagnosticering. Dette som et aktivt valg for i et analytisk omfang at få dybere indsigt i, hvordan dette opleves for patienter og overlevende. Disse resultater er præsenteret i artikel 4²¹² og inkluderer udvikling af to begreber: 'uundgåelig marginalisering'²¹³ og 'personforårsaget in-og eksklusion'²¹⁴. Begreberne nuanceres yderligere i det følgende. I tillæg er der i forhold til patienterne, gennem den dybdegående analyse, udviklet fire sociale tilknytningsforhold af idealtypisk karakter, som patienterne inddeler sig selv i når de refererer til deres sociale relationer før kræftdiagnosen. Disse tilhørsforhold ser ud til at have betydning for, hvor påvirkede patienten er af den marginalisering²¹⁵

²¹² Artikel 4: *Childhood cancer patients' baseline for social affiliation as a determining factor for the self-reported impact of person-based exclusion.*

²¹³ I artiklen skelnes ikke mellem eksklusion og marginalisering. Det har ligeledes heller ikke i artiklen været et redaktionelt ønske om at præsentere begrebet inklusion, da der fra redaktionens side var større interesse i andelen af respondenter der oplevede de forskellige typer af personforårsaget eksklusion.

²¹⁴ At artiklen ikke inkluderer søskende og forældre betyder dog ikke, at de ikke oplever marginalisering og personforårsaget in-og eksklusion.

²¹⁵ Der findes mange definitioner på marginalisering, som jeg benytter i denne kategori. Jeg er i denne kategori optaget af årsagerne til marginalisering, men har været inspireret af følgende to forståelser af marginalisering.

og personforårsaget eksklusion, de er disponeret for. Dette er komplementerende til de fire variabler, der er af hovedbetydning for oplevelsen af de øvrige forandringer, der er beskrevet i dette forskningsspørgsmål. Disse fire variabler er udviklet i undersøgelsen og præsenteres indgående i det kommende forskningsspørgsmål to. Da de har betydning for denne kategori, introduceres de kort her. Det drejer sig om 1) det diagnosticerede barns diagnose og prognose, 2) tidshorisonten for sygdomsforløbet, herunder hvor længe barnet har været i behandling og har været indlagt, hvor længe søskende har undværet den ene forælder og syge søskende og estimeret tidshorisont for behandling osv., 3) det diagnosticerede barns aktuelle status, herunder symptomer og bivirkninger, scanninger, kontroller og indlæggelser på hospitalet, intensiv pleje, senfølger og risiko for tilbagefald eller død, og ligeledes 4) hvorvidt behov for hjælp tidligere og aktuelt er blevet imødekommet. De første tre variabler har betydning for hvor længe og i hvilke omfang patienter, raske søskende og forældre er marginaliseret. Begrebet personforårsaget in- eller eksklusion er tilknyttet variabel fire, der omhandler hvorvidt hjælp tidligere og aktuelt er blevet imødekommet.

Konceptualisering af begreberne: Uundgåelig marginalisering og personforårsaget in- og eksklusion

Marginalisering og eksklusion er vigtige og relevante begreber inden for sociologien og er ofte knyttet til eksempelvis arbejdsmarkedet eller fattigdom. Jeg trækker i den sammenhæng på en forståelse af marginalisering beskrevet som: ”At være marginaliseret betyder således at befinde sig i en tilstand eller position, hvor man enten ikke deltager eller er afskåret fra at deltage i bestemte livsområder eller arenaer i samfundet” (Christensen & Larsen, 2011, s. 121).

Jeg går således ikke ind de større sociologiske diskussioner af typer af marginalisering. Jeg benytter helt ekstraordinært en definering af et begreb i metateksten. Dette skyldes, at marginalisering og eksklusion er et analytisk greb, jeg har anlagt på empirien og har derved indplaceret empirien i denne ramme. Begreberne marginalisering og eksklusion er, som beskrevet i kapitel 9.C, koblet til empirien i forbindelse med analysen, men det er således ikke begreber, alle deltagerne selv bruger²¹⁶. Der er enkelte overlever, forældre samt ældre søskende og pa-

”At være marginaliseret betyder således at befinde sig i en tilstand eller position, hvor man enten ikke deltager eller er afskåret fra at deltage i bestemte livsområder eller arenaer i samfundet” (Larsen & Müller, 2019, s. 121), og ”Med andre ord refererer marginaliseringsbegrebet alene til en ufrivillig oplevelse af afsavn og manglende kontrol over egen situation.” (Born & Jensen, 1998, s. 22)

²¹⁶ Dette er i modsætning til eksempelvis begreberne ’skyld’ og ’dårlig samvittighed’, der er beskrevet i underkategori 2 og som senere er diskuteret i kapitel 12.

tienter, der benytter disse ord. Primært beskriver de situationer og udfordringer, der i sociologisk forstand vil blive betegnet som marginalisering og eksklusion. Jeg har derefter nuanceret begreberne i denne empiriske kontekst, og efterfølgende defineret de empiriske begreber, der netop dækker disse oplevelser.

Marginalisering kan forstås som en bevægelse på et kontinuum, hvor man kan bevæge sig mellem at deltage i eller være udelukket fra forskellige samfundsmæssige sammenhænge. Det er derfor et udtryk for at være begrænset eller udelukket fra at deltage i bestemte ting eller arenaer (Larsen & Müller, 2019). Marginalisering er således en situation eller en position, et individ eller en gruppe kan befinde sig i. Man kan være marginaliseret fra en enkelt eller fra mange arenaer, eksempelvis skole, arbejdsmarkedet, fritidsinteresser mm. Der skelnes mellem hvorvidt grupper er længerevarende eller forbigående marginaliseret. I tilfældet her med familier berørt af børnekræft, er der tale om en, for de flestes tilfælde, forbigående og midlertidig marginalisering af deltagelse i eksempelvis skole og arbejdsliv. Dette er dels afhængig af konkrete praktiske forhold som indlæggelse, orlov, isolation eller ophold hos bedsteforældre i forbindelse med patients indlæggelse. Eksklusionsbegrebet bruges som udtryk for udelukkelse fra forskellige samfundsarenaer, hvor et menneske bliver udelukket fra fællesskaber (Larsen & Müller, 2019, s. 120). Jeg benytter i den forbindelse eksklusionsbegrebet som noget man aktivt bliver af noget eller noget. Begreberne personforårsaget in- og eksklusion får betydning for, om den enkelte marginaliseres mere end den uundgåelige marginalisering som følge af selve diagnosen og de praktiske og logistiske udfordringer knyttet til denne og kan betyde at familierne i perioder er afskåret fra deltagelse.

Familierne i denne undersøgelse har, som udgangspunkt, ikke tidligere været marginaliseret, hvorfor begrebet personforårsaget in- eller eksklusion bliver særligt relevant, da de personer, der er i deres nære interne relationer, dermed får stor betydning for, hvordan de socialt kommer igennem denne periode.

Konceptualisering af begrebet: Uundgåelig marginalisering

Alle medlemmer i en familie berørt af børnekræft oplever i større eller mindre grad at blive marginaliseret fra en eller flere af de arenaer, de deltager i. Den uundgåelige marginalisering knytter sig til, at man ufrivilligt ikke kan deltage i vante aktiviteter og i den forbindelse oplever afsavn og følelsen af selv at have kontrol og af at have valgmuligheder. Familierne bliver i mange tilfælde øjeblikkeligt marginaliseret fra forskellige arenaer. Patienten marginaliseres

eksempelvis fra skolen, og forælderen på orlov fra sin arbejdsplads. De er således marginaliseret fra deltagelse i noget de indtil diagnosen anså som en selvfølge af deres hverdag. Familierne accepterer i stor grad denne første og uundgåelige marginalisering som et vilkår, der følger med kræften, på trods af at det forsat er svært og udfordrende. Den uundgåelige marginalisering er i stort omfang knyttet an til manglende fysisk deltagelse, men undersøgelsen viser, at konsekvenserne af den uundgåelige marginaliserings kan nedbringes og yderligere marginalisering kan undgås, såfremt familien kan imødekommes ved eksempelvis god kontakt, enten online via besøg, eller gaver. Undersøgelsen viser, at patienter og i et vist omfang søskende kan opleve længerevarende marginalisering, selv om de ikke rent fysisk er afskåret fra deltagelse i skole og fritidsliv. Dette er i høj grad forbundet med de to empiriske begreber personforårsaget in- og eksklusion. Den uundgåelige marginalisering kan forstærkes eller forlænges unødvendigt i situationer, hvor deltagerne eksempelvis beskriver, at de grundet den uundgåelige marginalisering ikke kan deltage i forskellige aktiviteter, men at de samtidig ikke længere inviteres til, bliver informeret om eller får indsigt i forskellige sociale begivenheder. Dermed bliver de bevidst eller ubevidst holdt yderligere udenfor fællesskabet, hvorfor det i denne undersøgelse betegnes personforårsaget eksklusion.

Der er således tale om en uundgåelig marginalisering, der som udgangspunkt accepteres, men der er samtidig en risiko for yderligere marginalisering, der kan nedbringes eller undgås, såfremt familierne oplever personforårsaget inklusion. Dette defineres i det følgende.

Konceptualisering af begrebet: Personforårsaget in- og eksklusion

Den personforårsagede eksklusion kan foregå både bevidst og ubevidst, og den kendetegner, hvordan andre personer kan udelukke individer fra deltagelse. Graden af personforårsaget in- eller eksklusion kan påvirke om den uundgåelige marginalisering bliver længere og mere omfattende end 'nødvendigt'. Når familierne, særligt patienter og de forældre med orlov, ikke deltager i det velkendte hverdagsliv og ikke interagerer med de personer, de plejer at omgås, kan der opstå det, jeg betegner personforårsaget eksklusion. Modsat ses personforårsaget inklusion, når nære interne relationer rækker ud og inkluderer i fællesskabet, selvom der ikke nødvendigvis er fysisk tilstedeværelse. Dette optræder konkret med tilbud om hjælp, uopfordret kontakt og omsorg, og at de nære relationer er villige til at ændre deres egen adfærd og rutiner for at kunne inkludere patienten og den øvrige kræfttramte familie.

Personforårsaget in- og eksklusion kan optræde, når familiens medlemmer interagerer med interne relationer, afhængigt af om de imødekommer familiens behov og aktuelle livsbetingelser. Det drejer sig eksempelvis om, at legeaftaler kan tilpasses, om ferier kan foregå i et sommerhus i stedet for en rejse til udlandet, eller om der kan tilbydes transport af raske søskende til sociale aktiviteter. Dette foregår også i høj grad i skoleregion, hvor skolen som institution, den enkelte lærer og klassekammeraters måde at håndtere både patienten og raske søskendes behov, har afgørende betydning for om de med den situation de befinder sig i, oplever at være inkluderet eller ekskluderet i fællesskabet.

I det følgende vil jeg med empiriske eksempler demonstrere, hvordan familierne oplever ændret tilknytning til skole og arbejdsmarkedet, og hvordan uundgåelige marginalisering samt personforårsaget in- eller eksklusion påvirker dette.

Forandret tilknytning til skole og sociale relationer

Patients videns om forandret tilknytning til skole og sociale relationer

Dette afsnit indledes med en præsentation af patients oplevelse af at blive marginaliseret yderligere end den uundgåelige marginalisering, som de accepterer som en del af at have kræft. Herefter bliver begrebet 'personforårsaget in- og eksklusion' præsenteret²¹⁷. Efterfølgende introduceres patienternes oplevelse af og tanker om hvilke årsager, de tror, der ligger til grund for, at deres klassekammerater bevidst eller ubevidst ekskluderer eller inkluderer dem i fællesskabet, og hvordan det konkret kommer til udtryk. Der præsenteres ligeledes fire grupperinger af sociale positioner, som børnene har haft før kræftdiagnosen, og som de kan kategoriseres i på baggrund af deres egne beskrivelser af deres sociale positioner både før diagnosen, under og eventuelt efter afsluttet behandling. Disse sociale positioner har betydning for i hvilken grad patienterne er påvirket af eksklusionen. Afslutningsvist præsenteres der kontekster og arenaer, hvor patienterne oplever personforårsaget inklusion.

Børn med kræft bliver marginaliseret og kan føle sig isoleret fra det sociale fællesskab

Som beskrevet tidligere bliver langt de fleste børnekræftpatienter i perioder marginaliseret²¹⁸, og de kan føle sig isoleret fra klassen. Én af grundene er, at de som følge af behandlingen har perioder, hvor de er fraværende i skolen, hvorfor de ikke kan deltage i hverken fællesskabet i

²¹⁷ Artikel 4: *Childhood cancer patients' baseline for social affiliation as a determining factor for the self-reported impact of person-based exclusion*, kan med fordel læses i sammenhæng med dette kapitel.

²¹⁸ Se mere i kapitel 3.

skolen eller i sociale aktiviteter efter skole. De fleste børnekræftpatienter risikerer, ud over den uundgåelige marginalisering, der følger af de somatiske udfordringer ved sygdommen og indlæggelserne, at opleve yderligere eksklusion fra fællesskabet. De kræfttramte børn, som enten er i, eller netop har afsluttet, deres behandling, føler sig isoleret fra det sociale fællesskab i klassen og har ofte svært ved at følge klassens faglige niveau. Samtidig oplever de en divergens mellem deres modenhed, livserfaring og deres faglige kapacitet.

Det er dog ikke kun den praktiske del med manglende skolegang, der er årsag til marginalisering og eksklusion. Der er også eksempler på, at patienterne, og overleverne ikke oplever at blive inviteret til eller medtænkt i begivenheder. De bliver ikke i samme omfang som tidligere inviteret til f.eks. fødselsdage. Erfaringen er, at de ikke inviteres, fordi klassekammerater og disses forældre ikke vil såre dem ved at invitere til en begivenhed, barnet ikke har mulighed for at deltage i alligevel.

”Jeg tror, at de gjorde det for at tage hensyn til mig, så jeg ikke følte mig udenfor. Men de stoppede med at invitere mig, så blev jeg helt alene.” (13-årig pige, leukæmi)

Men da patienterne ofte har kendskab til arrangementerne, selvom de ikke er blevet inviteret, føler de sig ekskluderede. I de tilfælde hvor patienterne har oplevet fortsat at blive inviteret, uanset om de kunne deltage eller ej, hvilket har haft stor betydning, fordi de føler sig inkluderet.

”Jeg fik altid en invitation, ikke bare sådan på sms, men de sendte de rigtige invitationer med min søster hjem. Det gjorde mig glad, også selvom jeg ikke kunne komme, for jeg ved godt, at de andre er til fest og fødselsdag.” (12-årig pige, anden kræftform)

I begge tilfælde deltager børnene ikke grundet den uundgåelige marginalisering, men hvordan omgivelserne håndterer det, har betydning for hvordan marginaliseringen opleves.

Fra uundgåelig marginalisering til personforårsaget in-eller eksklusion

Som beskrevet i det ovenstående, eksponeres børnekræftpatienter for det, jeg har defineret som uundgåelig marginalisering fra forskellige former for sociale arenaer – som fra skole- og sociale arrangementer såsom fødselsdage eller fritidsaktiviteter. Forholdet til skolen og klassefællesskabet kan beskrives som en form for kontinuum, hvor de mindst berørte patienter be-

skriver, at de har få fraværsdage, og at de føler, at de har en god tilknytning til klassen. De oplever, at de fortsat er inkluderet i klassefællesskabet. I den anden ende af kontinuummet beskriver patienterne, at de i lange perioder ikke har deltaget i hverken undervisning eller sociale aktiviteter, og at de heller ikke medtænkes eller inviteres til deltagelse i diverse arrangementer. De oplever således både at blive marginaliseret og ekskluderet fra klassefællesskabet på trods af, at man godt kan være fysisk marginaliseret fra deltagelse, men fortsat føle sig inkluderet i fællesskabet.

Den empiriske undersøgelse viser, at patienter og overlevende oplever eller har oplevet en (formodentlig) ubevidst eksklusion fra både lærernes, klassekammerater og forældregruppens side, som kan skyldes et forsøg på at tage hensyn til det syge barn eller at lærere, klassekammerater etc. har svært ved at forstå det kræftramte barns situation. I værste fald ses at børnekræftpatienter udsættes for decideret psykologisk eller verbal mobning²¹⁹. Dette kan både være, når patienten ikke kan deltage i klassen, og ligeledes når patienten langsomt begynder at deltage fysisk i klassen igen

Denne formodentligt ubevidste eksklusion bliver i artikel 4²²⁰ betegnet som 'personforårsaget eksklusion' – et begreb, der er udviklet i løbet af analysen. Begrebet dækker over de typer af eksklusion, der udløses af bevidste eller ubevidste handlinger udført af andre personer, og er således en form for eksklusion, der kan forebygges med viden og en indsats med socialt arbejde. Selve eksklusionen er formodentlig ubevidst fra både læreres, jævnaldrende og forældrenes side. Personforårsaget eksklusion af børnekræftpatienter kan opdeles i tre kategorier, som er listet op herunder:

1. Usikkerhed fra jævnaldrende.
2. Misforståelser og manglende viden.
3. Direkte mobning.

²¹⁹ Da jeg i de første interviews blev opmærksom på, at patienter og overlevende brugte ordet mobning i forbindelse med deres tilbagevenden til skolen, begyndte jeg at orientere mig i litteratur omkring mobning. Dette har jeg diskuteret i artikel 4 samt i kapitel 11, hvor jeg diskuterer og perspektiverer dette fund i forhold til anden litteratur om mobning. Undersøgelsen afdækker kun, at børnekræftpatienter og overlevende refererer til verbal mobning. Verbal mobning har jeg defineret som, at der af andre gøres nar af, bruges skældsord, eller barnet bevidst holdes ude af fællesskabet på grund af kræftdiagnosen.

²²⁰ Artikel 4: *Childhood cancer patients' baseline for social affiliation as a determining factor for the self-reported impact of person-based exclusion.*

Usikkerhed fra jævnaldrende

Som beskrevet både i underkategori 1²²¹ og i artikel 4²²², forandrer børnekræftpatienter ofte udseende, hvilket kan skræmme og forvirre klassekammerater. I tillæg kan patienternes adfærd og deltagelse i skolen ligeledes ændre sig. De fleste patienter oplever periodisk, grundet manglende skolegang og begrænset fysisk og mentalt overskud, at de ikke formår at deltage i skoleaktiviteter på niveau med deres jævnaldrende. Patienterne er bevidste om, at det dels påvirker deres egne faglige evner, men også at det differentierer dem fra deres jævnaldrende, og at de kan have andre regler i skolen og samtidig har en anden livsindsigt og modenhed. Dette mener patienterne kan bidrage til at klassekammeraterne trækker sig lidt fra dem og ikke inkluderer dem i fællesskabet i samme omfang. Dette ses eksempelvis i nedenstående eksempel.

”Jeg har slet ikke haft tysk. Så der er jeg lidt anderledes end de andre. Og så har jeg været lige ved at dø. De brokker sig over lektier. Jeg tænker, ’I skulle bare vide. Jeg tror ikke helt de ved hvordan de sådan skal ... Skal tale med mig efter jeg er kommet tilbage.’” (14-årig dreng, anden kræftform)

En del patienter fortæller, at deres behandling ikke har haft konsekvenser for deres faglige niveau, hvorfor de kan bruge deres mentale og fysiske overskud på deltagelse i sociale aktiviteter. Mange patienter fortæller, at de i samråd med deres forældre sætter skolen i bero, for at barnet kan bruge sin energi på at deltage i sociale aktiviteter, på trods af, at han/hun er fagligt bagefter i skolen.

”Jeg har heldigvis altid haft nemt ved skolen, så jeg kunne bruge min energi på vennerne, det var godt.” (14-årig dreng, anden kræftform)

Det er ikke kun manglende mulighed for at komme i skole, der bidrager til yderligere social marginalisering. Medicinen kan også afstedkomme somatiske forandringer, der har konsekvenser i sociale sammenhænge, hvor patienterne deltager og oplever, at deres klassekammerater tager afstand til dem. Patienter beskriver, at de forandrede sig rigtig meget, og at de derfor godt kan forstå, at klassekammerater bliver usikre på, hvordan de skal håndtere dem.

²²¹ Diagnosen og behandlingen sætter sine spor.

²²² Artikel 4: *Childhood cancer patients' baseline for social affiliation as a determining factor for the self-reported impact of person-based exclusion.*

”Jeg var jo kridhvid, havde tabt mig og var skaldet og sad i kørestol. Jeg tror ikke de vidste hvad de skulle stille op med mig”. (11-årig pige, leukæmi)

Overleverne beskriver også denne forandring, når de tænker tilbage, og beskriver, at de både dengang og når de tænker tilbage godt kan se, at deres klassekammerater formodentlig fandt det svært, når de kom tilbage i klassen.

”Jeg var ligesom den lyserøde elefant i rummet, jeg var ikke som før, men ingen talte om det. De vidste bare ikke hvad de skulle stille op.” (32-årig kvinde, leukæmi som 8 og 13-årig).

Den usikkerhed som både patienter og overleverne tillægger betydning for, at de i højere eller mindre grad bliver ekskluderet af fællesskabet, skyldes ligeledes misforståelser og at klassekammerater ikke har tilstrækkelig viden om den situation de står i.

Patienterne forklarer i stort omfang deres klassekammeraters kommentarer og udelukkelse med, at de tror, at klassekammeraterne er i tvivl om, hvad patienten må og ikke må. Dette medfører uundgåeligt en usikkerhed. De følgende to eksempler viser, hvordan de somatiske bivirkninger og senfølger af kræftbehandlingen ændrer patienternes mulighed for at deltage i det sociale liv – både det liv de kendte fra før diagnosen, og det sociale liv, deres venner deltager i, mens de er under behandling og efter afsluttet behandling. Begge oplever, at der ikke bliver talt meget om de fysiske, sociale og kognitive ændringer, patienterne har gennemgået. Undersøgelsen afdækker, at patienterne og overleverne fortæller, at de ved, at det er blevet fortalt i klassen, at de har fået kræft, men at de efterfølgende er i tvivl om, hvor meget læreren er blevet fortalt og dermed hvor meget kammeraterne ved. Forældrene bidrager med en lignende forklaring i forhold til skolen og fortæller, at de sjældent har overblik til i detaljer at informere læreren og klassens forældre om situationen. Der er derfor mange mulige årsager til, at klassekammerater bliver usikre og bevidst eller ubevidst trækker sig fra patienten.

”Jeg kan ikke det, de andre kan. Jeg er blevet tyk af medicinen og kan ikke løbe, fordi jeg har smerter. Før spillede jeg altid fodbold.” (15-årig dreng, hjernetumor)

”Jeg bliver snart 18 år. Så alle mine venner går i byen. Det har jeg slet ikke overskud til. Og hvis jeg har, skal jeg hele tiden forklare, hvorfor jeg ikke vil drikke.” (17-årig pige, leukæmi)

Børnekræftpatienter oplever, at deres klassekammerater mangler viden om deres situation

Manglende informering af klassekammerater og klassekammeraternes forældre kan afstedkomme, at patienter oplever, at deres kammerater ikke forstår deres situation og i stedet antager, at patienterne snyder eller får urimelig særbehandling. Der opstår derfor i forlængelse af den usikkerhed, beskrevet ovenfor, mange misforståelser og unødvendige hensyn, der bevirker, at patienten bliver ekskluderet fra fællesskabet. Ofte er patienterne ikke vidende om, hvad deres kammerater er blevet fortalt, og de oplever, at de pludselig bliver konfronteret direkte af klassekammerater med spørgsmål. Patienterne vil gerne anerkendes for de udfordringer, de har, og de vil gerne fortælle om, hvad de kæmper med. De vil gerne have at kammeraterne ved, at de hellere ville være i skole end at befinde sig i den situation, de aktuelt befinder sig i. De mangler ofte voksenhjælp til at formidle dette:

”De sagde, at det var snyd de dage, jeg ikke kom i skole. Jeg følte mig meget alene og ked af det.” (12-årig pige, anden kræftform)

Patienter og overleverer tillægger manglende oplysning og vidensdelings kan medføre misforståelser, og patienterne kan komme til at føle sig alene, og de kan føle, at de skal forsvare deres situation og fravær i skolen.

”De kaldte det seks måneders ferie ... jeg kaldte det seks måneder i helvede.” (14-årig dreng, anden kræftform)²²³

Misforståelser, der kan eksemplificeres som ovenfor, opstår som følge af det forandrede hverdagsliv patienterne har. Disse forandringer kan ligeledes betyde, at børnekræftpatienter ofte har brug for ’særregler’ for at fungere både fagligt og socialt i skolen. De oplever, at deres klassekammerater ikke har viden om og dermed heller ikke forståelse for, hvorfor de får særreglerne. Derfor tager klassekammerater i nogle situationer afstand fra patienterne. Dette påvirker patienterne, og de efterspørger, i lighed med deres forældre, at der bliver formidlet mere viden til deres klassekammerater om, hvorfor de har brug for særregler, da den manglende forståelse kan bevirke yderligere eksklusion og isolation. Et eksempel på en særregel, der optræder hyppigt, er, at patienter skal lave færre lektier end de plejer. Det er ment som en

²²³ Citatet er benyttet i et eksempel side 154-155.

hjælp, men kan for patienten få de uheldige konsekvenser, at klassekammerater tager afstand fra dem som følge af særreglen, der ikke i tilstrækkelig grad er italesat.

”Min lærer sagde, at jeg kunne droppe nogle af lektierne. Resten af klassen vidste ikke rigtigt hvorfor. Så følte jeg mig endnu mere skyldig, for jeg havde ikke lavet lektier. Men jeg kan bare ikke koncentrere mig.” (14-årig pige, anden kræftform)

Nogle af de ældre børnekræftpatienter og overleverne fortæller, at deres klassekammerater har konfronteret dem med, at de ikke deltager i al undervisning og med de karakterer, de får. Der kan opstå tvivl om, hvorvidt patientens karakterer gives uretmæssigt, dvs. om de får en højere karakter, end de har fortjent, fordi læreren har medlidenhed med patienten. Jeg har betegnet dette fænomen som ’medlidenhedskarakterer’. Når klassekammeraterne bliver i tvivl om dette, kan patienterne selv blive i tvivl om, hvorvidt de har fortjent deres karakterer, og om de vitterligt er dovne, heldige eller om de ligefrem snyder.

”Jeg er lige gået ud af 9. klasse, og det skete her for nyligt, hvor jeg ikke fik min 9. classes afgangseksamen. Jeg fik, jeg har en hjernetumor, og har så fået den opereret ud, så jeg er færdigbehandlet. Men det var meget nedern, øhh ikke ligesom at få lov til, få lov til at være med til en normal 9. klasse til sidst. Jeg er tilbage i klassen, og jeg har været heldigvis og fået lov til at få overført mine årskarakterer. Mine venner tænker sådan lidt anderledes på mig, vi er jo lige begyndt at drikke og alt muligt, og nu må jeg ingenting. De andre de synes måske, de andre de synes jeg snyder lidt. Der er også flere, der er kommet ind og fortalt mig, at jeg bare får overført mine årskarakterer, sådan selvom jeg egentlig er færdig rask behandlet. De synes det er snyd og at det er bare dovenskab.” (15-årig dreng, hjernetumor)

Det kan som beskrevet i eksemplet være kompliceret for patienter at komme tilbage i klassen og forsætte i det sociale fællesskab, man har deltaget i tidligere. Overgangen fra personforårsaget social eksklusion til mobning, som beskrives i næste afsnit, er hårfin. I nogle eksempler bliver særreglerne den udløsende faktor for decideret mobning og brug af skældsord.

”Da jeg kom tilbage, efter operationen var lærerne sådan: ’I må jo ikke slå ham, ikke tackle ham. Han kan jo dø af det.’ Der kommer ’regler’ omkring mig, som ikke er rigtige. For eksempel lærere og elever der siger, at jeg ikke må spille fodbold. Jeg føler mig ikke velkommen i skolen længere, på grund af bivirkninger. Da jeg kom tilbage, ingen ville

tale med mig. Det var skræmmende. Jeg lukkede mig inde. 'Hvorfor holder i jer fra mig?'. Og deres svar: 'vi tror, du smitter'. De sagde, det var snyd, at jeg fik fri til genoptræning. Genoptræning er ikke fedt. Så begyndte de at kalde mig 'cancersvin.' (15-årig dreng, hjernetumor).

Alle patienter, der har oplevet at blive ekskluderet som følge af mobning, har også oplevet minimum én de øvrige former for personforårsaget eksklusion.

Mobning

Mange af patienterne oplever direkte verbal eller psykologisk mobning²²⁴, ofte grundet sygdommen og behandlingen. Enten direkte som følge af et ændret udseende, som for eksempel vægtforandring, hårtab, sonder, m.m., eller indirekte, hvor det har en social karakter, hvor det syge barn bevidst bliver ekskluderet fra fællesskabet. Dette italesætter patienterne selv som mobning. I de fleste tilfælde er der tale om få episoder eller en kortere periode. Der er dog også en del patienter, der oplever længerevarende mobning og bevidst social eksklusion. Da det beskrives indgående i artikel 4²²⁵, præsenteres kun to eksempler her.

"Forestil dig to af dine klassekammerater, der kravler rundt på knæ og skyder maven frem, så de bliver tykke og taler dumt. Og så opdager du, at det er dig, de gør nar af, fordi du har taget på, og din stemme har ændret sig. Det gør sgu ondt..." (14-årig pige, hjernetumor)

"Jeg har faktisk ingen venner i klassen. Jeg sidder ved et bord for mig selv, fordi ingen vil sidde ved mig, de tror jeg smitter. I frikvarteret har de kaldt mig cancersvin og cancerkælling." (12-årig pige, anden kræftform)

Opsummering og kvantificering af personforårsaget eksklusion hos børnekræftpatienter

Det har været muligt at kvantificere i hvilket omfang patienter beskriver, at de oplever de tre former for personforårsaget eksklusion, som jeg empirisk har defineret, hvilket ses i tabel 4. Mere end 2/3 af patienterne fortæller uopfordret, at de føler sig ekskluderet, eller at de ville ønske deres klassekammerater og lærere havde inkluderet dem mere eller handlet anderledes

²²⁴ I denne undersøgelse inddeles mobning i direkte verbal, psykologisk og fysisk. Dette med inspiration fra Collins og kollegaer (2019), der inddeler i fysisk mobning, verbal og social/relationel.

²²⁵ Artikel 4: *Childhood cancer patients' baseline for social affiliation as a determining factor for the self-reported impact of person-based exclusion.*

på deres situation. De fortæller, at de i høj grad oplevede usikkerhed og misforståelser og til lægger manglende viden og dermed manglende forståelse for deres situation skylden.

Yderligere fortæller knap halvdelen af patienterne fortæller, at de har oplevet, hvad jeg har beskrevet som verbal eller psykologisk mobning i form af skældsord eller social udelukkelse. Det er dog et interessant og afgørende fund i undersøgelsen, at patienterne tilsyneladende reagerer forskelligt på eksklusionen. Dette er en relevant pointe, der belyser, at eksklusion i sig selv ikke er et problem, såfremt den enkelte ikke i høj grad internaliserede eksklusionen. I analysen er der en indikation på, at børnekræftpatienters sociale position i klassen har betydning for, hvordan de oplever eksklusionen.

Som det illustreres i ovenstående tabel 4 har 33 ud af 70 deltagende patienter uopfordret beskrevet, at de som følge af deres kræftdiagnose og de forandringer dette har afstedkommet har været udsat for enten at blive holdt udenfor, udelukket eller afvist i sociale sammenhænge, direkte er blevet kaldt skældsord eller er blevet gjort nar af som følge af kræften. Denne opsamling er yderligere detaljeret i artikel 4²²⁶ og er et eksempel på hvilken dybde og nuancerigdom, der også er i den omfattende empiri²²⁷. Dette fund og betydningen af personforårsaget in- og eksklusion og dermed en vigtig komponent der med viden og oplysningen kan nedbringe og undgå nogle af de sociale konsekvenser der optræder af børnekræft.

*Tabel 4 Typer af personforårsaget eksklusion hos 70 børnekræftpatienter.
Data angivet som antal (%).*

²²⁶ Artikel 4: *Childhood cancer patients' baseline for social affiliation as a determining factor for the self-reported impact of person-based exclusion.*

²²⁷ Det er på baggrund af de forskellige kodninger, kodeskemaer og udarbejdede memoer, som det er beskrevet i kapitel 9.A, 9.B og 9.C, været muligt for alle fund i undersøgelsen at kvantificere i samme omfang som det er gjort i dette tilfælde. Dette er selvsagt enormt tidskrævende og har ikke været det overordnede formål med undersøgelsen. Jeg har dog prioriteret denne optælling, fordi situationen tillægges stor betydning for både patienter, overlevende og forældre, og for at vise hvilken muligheder og nuancerigdom empirien ud over de mere tværgående træk også tilbyder.

Typer af personforårsaget eksklusion		Patienter (n = 70)
Usikkerhed fra jævnaldrende		
	Ja	49 (70%)
	Nej	0 (0%)
	Ikke rapporteret	21 (30%)
Misforståelser		
	Ja	53 (75.7%)
	Nej	0 (0%)
	Ikke rapporteret	17 (24.3%)
Mobning		
	Ja	33 (47.1%)
	<i>Fysisk mobning</i>	0 (0%)
	<i>Verbal mobning</i>	21 (30%)
	<i>Psykologisk mobning</i>	28 (40%)
	Nej	3 (4.3%)
	Ikke rapporteret	34 (48.6%)

Personforårsaget inklusion: Når klassen bakker op, og patienten føler sig mødt

Børnekræftpatienter har stor erfaring med gode oplevelser og støtte fra deres klasse. Samtlige deltagere fortalte også, at de oplevede at få positiv særlig opmærksomhed fra klassen, og at det havde en afgørende betydning. Patienter er ofte indledningsvis uundgåelig marginaliseret, så betyder opmærksomheden og det er blive tænkt på meget, hvilket vises i de følgende eksempler.

”De lavede en pakkekalender til mig, hvor de hver købte en pakke til mig. Så stod vi bare der, da de kom med den pakke. Det var en kæmpe kasse. Da mig og mine forældre, vi var bare ... Tårerne løb bare. Det var bare dejligt, når man står der midt i det hele.” (14-årig pige, anden kræftform)

”Bare det at se at man er savnet på en måde [nogle breve patientens søster har fået med hjem fra nogle af drengens klassekammerater]. Altså de ting, de skriver, at det nok skal gå med mig. De begyndte også at dele deres personlige historier om ting, de syntes var

svære. Det rammer på sådan en underlig måde. Det varmer. Man kan mærke, at der er følelser i det, de skriver. Selvom det måske ikke lige er de bedste venner, så betyder det rigtig meget.” (15-årig dreng, lymfom)

Også overleverne bidrager med gode erfaringer og giver også eksempler på, hvordan det nogle gange er lykkedes at opretholde en social tilknytning til klassen på trods af manglende deltagelse i skole og manglende overskud.

”Når jeg var hjemme fra hospitalet, kom tre af mine kammerater forbi i det lange frikvarter. Så kunne vi stå uden for huset og sparke til en fodbold.” (38-årig mand, lymfom som 13-årig)

Social position før kræftdiagnosen har betydning

Den sociale position, børnene havde før kræftdiagnosen, havde stor betydning for, hvordan det enkelte barn opfattede og forholder sig til den personforårsagede eksklusion²²⁸. Den sociale position er defineret som den rolle eller de relationer, patienterne beskriver sig selv i før diagnosen. Selvom alle børnekræftpatienter i et eller andet omfang udsættes for personforårsaget eksklusion, er det meget forskelligt, hvordan de oplever eksklusionen, og om de bliver følelsesmæssigt påvirket. Det enkelte barns personlighed har også afgørende betydning herfor. Disse fund er udspecificeret i artikel 4²²⁹, hvor der også findes citater fra kategorierne.

Børnekræftpatienter beskriver deres sociale position før de blev diagnosticeret med kræft i fire overordnede kategorier. Disse er formuleret på baggrund af patienternes egen beskrivelse.

1. Jeg havde et par nære venner, hvilket jeg var tilfreds med, og jeg ønskede ikke flere.
2. Jeg var populær og havde flere venner og højere social status end normalt.
3. Jeg havde en 'normal' gruppe af venner og en 'normal' social position.
4. Jeg manglede venner og savnede venskaber og sociale relationer.

²²⁸ Dette fund har dannet grundlag for en ny målrettet undersøgelse. Denne vil målrettet undersøge for både søskende og patienter, om der sker en ændring i deres sociale position i klassen efter kræftdiagnosen, og ligeledes målrettet undersøge betydningen af lærernes og klassekammeraters personforårsagede in- eller eksklusion. I denne nye undersøgelse vil der, udover børnekræftpatienter og deres søskende, også blive inkluderet lærere og klassekammerater for at få indsigt i deres udfordringer og spørgsmål, når de implicit skal forholde sig til, at en klassekammerat har fået en meget ændret livssituation.

²²⁹ Artikel 4: *Childhood cancer patients' baseline for social affiliation as a determining factor for the self-reported impact of person-based exclusion.*

De fleste børnekræftpatienter og overlevende har i de første måneder efter diagnosen, som beskrevet ovenfor og vist i tabel 5, oplevet at få markant øget opmærksomhed fra både klassekammerater og lærerne. I tabellen vises de fire typer af social position, hvoraf samlet 60 % uopfordret fortæller, at de efter diagnosen har oplevet en markant øget positiv opmærksomhed. Dette er særlig interessant for gruppe to, tre og fire, der alle oplever en stigning i opmærksomhed. For gruppe to ses, at alle der indplaceres som 'populære' også beskriver, at de oplever et peak efter kræftdiagnosen.

Fælles for alle respondenterne har dog været, at denne opmærksomhed aftog med tiden. Modsat har oplevelsen af mindre opmærksomhed, manglende mulighed for social deltagelse, usikkerhed og misforståelser været forskellig for de enkelte børnekræftpatienter. Som beskrevet tidligere er den enkeltes oplevelse særegen for den enkelte, men der er nogle overordnede træk, der går på tværs. Her ses en sammenhæng mellem social status før kræftdiagnosen samt patienten og forældrenes oplevelse af skolens håndtering af situationer, patientens sociale status, og hvordan de oplever deres sociale relationer i klassen ændre sig i løbet af behandlingen.

Særligt patienterne i anden (meget populær) og fjerde (få eller ingen venner) gruppe beskrev, at den personforårsagede eksklusion påvirkede dem rigtig meget. Selvom dem fra gruppe to beskrev sig selv som meget populære før kræftdiagnosen, oplevede de ofte et markant fald i social status og antal nære relationer både under og efter behandlingen for de patienter, der havde afsluttet behandlingen på interviewtidspunktet. Patienterne i gruppe fire, der havde få eller ingen nære venner før diagnosen, oplevede ofte en øjeblikkelig stigning i deres sociale position ved diagnosen, hvilket glædede dem. De beskrev dog også ofte, at de i løbet af behandlingen oplevede, at det sparsomme netværk, de havde før diagnosen, forsvandt helt, og at de nu var mere alene end før. Dette i modsætning til patienterne i gruppe et, der ved diagnosen selvvalgt havde få nære venner og forsat har de samme venner i forløbet. Undersøgelsen indikerer, at de patienter, der selvvalgt har få venner, og de børn, der beskriver at de har en normal social position, tilsyneladende har nemmere ved at fastholde deres relationer og samtidig bliver knapt så påvirket af de sociale forandringer i relation til skolen, som patienterne i gruppe to og fire.

*Tabel 5 Inddelingen i social status før kræftdiagnosen hos 70 børnekræftpatienter.
 Data angivet som antal (%).*

Social status før kræftdiagnosen	Patients (n = 70)	Peak rapporteret
Jeg havde et par nære venner, hvilket jeg var tilfreds med, og jeg ønskede ikke flere.	9 (12.5%)	5 (55.6%)
Jeg var populær og havde flere venner og højere social status end normalt.	12 (17.1%)	12 (100%)
Jeg havde en 'normal' gruppe af venner og en 'normal' social position.	16 (22.8%)	12 (75%)
Jeg manglede venner og savnede venskaber og sociale relationer.	17 (24.3%)	11 (64.7%)
Ikke rapporteret	16 (22.8%)	2 (12.5%)
Peak i social status (uafhængig af gruppe)		
Ja	42 (60%)	
Nej	0 (0%)	
Ikke rapporteret	28 (40%)	

Grundet bivirkninger og senfølger, eksempelvis koncentrations- og hukommelsesproblemer, hørenedsættelse, smerter i led etc., kan det være svært at indgå i sociale sammenhænge, både i skolen og i øvrige sociale arrangementer. Vidensdeling om barnets situation (i samråd med barnet og forældrene) kan gøre en forskel for barnets sociale tilhørsforhold. Ligeledes har skolen, den enkelte lærer og forældregruppen i klassens engagement en afgørende betydning for det kræfttramte barns tilhørsforhold til klassen. I det omfang lærerne i tilstrækkelig grad er informeret og de dermed kan klæde klassekammeraterne på, kan der i stedet opleves personforårsaget inklusion. Dette sker også, når patienten gode og stabile tilhørsforhold til klassen vedligeholdes, både i perioden når børnene er uundgåeligt marginaliseret og ligeledes i overgangen, hvor patienten skal tilbage i klassen igen. Lignende erfaringer ses hos søskende, hvilket udfoldes i det følgende.

Søskendes viden om forandret tilknytning til skole og sociale relationer

Søskende til børnekræftpatienter oplever, at deres families hverdagsliv forandrer sig markant, mens den omgivende 'sociale verden' ikke forandrer sig. Søskende oplever på den ene side, at vennernes liv fortsætter, og at de på mange måder følger deres venners liv, fordi hverdagen og dagens almindelige program med skole osv. som udgangspunkt fortsætter. På den anden side

er deres sociale liv sat på standby og på mange måder anderledes end deres klassekammeraters. Dette ses i de to følgende eksempler.

”Jeg er anderledes end mine venner, fordi jeg holdt jul på hospitalet og alt muligt andet.”
(13-årig søster, hjernetumor)

”Det er anderledes at komme hjem og være bekymret og ’bange for’ at komme hjem. ’Er der sket noget, og hvem er hjemme?’” (10-årig bror, leukæmi)

Søskende til børnekræftpatienter føler sig i perioder oversete og ensomme både i deres familie²³⁰ og i skolesammenhæng. Det kan påvirke deres koncentration, så de fagligt bliver udfordrede. Søskende oplever, i lighed med patienter, at deres klassekammerater ikke forstår deres situation, og at klassekammeraterne kan blive misundelige, hvis de bliver fritaget for lektier eller ikke kommer i skole. Ligeledes oplever mange søskende at blive misundte, hvis de deltager i sjove og spændende arrangementer, der er arrangeret af forskellige børnekræftorganisationer. I lighed med patienterne oplever raske søskende også personforårsaget eksklusion karakteriseret ved usikkerhed og misforståelser, som følge af klassekammeraternes reaktioner. Her beskriver de fleste søskende, at de føler sig misforstået, og mange søskende fortæller, at de føler sig ensomme.

Drengen i nedenstående eksempel inddelte selv sine klassekammerater i forskellige grupper: dem der intet gjorde i forhold til hans situation, dem der bare ikke ’fattede det og sagde ’dumme ting’, og dem der forsøgte at hjælpe ham og bliver dermed eksempel på personforårsaget eksklusion og personforårsaget inklusion.

10-årig bror, leukæmi: ”Det med min klasse. Altså nogen, de hjalp slet ikke, og andre, de fattede bare ikke, hvad der foregik.”

Interviewer: ”Okay, så hvis vi deler dem op. Dem, der ikke fattede, hvad der foregik?”

10-årig bror: ”De gjorde ikke dumme ting, eller jo ... Men de stillede bare en masse dumme spørgsmål, og så endte det altid med, at de snakkede om noget helt andet. Det, synes jeg, var lidt dumt.”

²³⁰ Se underkategori 2: Følelsesmæssige forandringer i primære og interne relationer side 241-267.

Interviewer: ”Hvad kunne de finde på at sige? Altså hvad er et dumt spørgsmål?”

10-årig bror: ”For eksempel: ’Har din bror det godt?’ Det synes jeg i hvert fald ikke er så rart. Lige i den situation, da jeg fik stillet det, havde jeg lige fortalt at min lillebror var dødssyg, og at han godt ... godt kunne dø. Han havde det virkelig skidt, og så kommer det der spørgsmål: Har han det godt? Når jeg lige har fortalt, at han ikke har det særlig godt. Det synes jeg ikke, at nogen skal spørge om. Og så er der en hel masse, der bare lader som ingenting.”

[senere i interviewet]

10-årig bror: ”Jeg har en ven. Hans farfar har haft kræft. Det er jo ikke det samme, men jeg kan mærke, at han prøver at forstå mig. Og min lærer, hendes søster havde kræft, da hun var barn. Det betyder bare noget.”

Raske søskende beskriver, at deres klassekammerater mangler viden om og indsigt i søskendes situation, og at de ønsker, at klassen har mere viden. De fortæller ligeledes, at de gerne ville have vidst, at deres relationer til klassekammerater i et vist omfang ville blive forandret og udfordret. Som det illustreres i de næste afsnit, beskriver søskende de kontekster og arealer, hvor de oplevede, at deres relation og tilhørsforhold til skolen og klassekammeraterne var forandret. Som ved patienter vil de forskellige situationer blive illustreret med citater, hvoraf det sidste under hver kategori illustrerer situationer, hvor søskende har fået god hjælp og støtte.

Søskende oplever at være bindeled mellem skole og hjemmet og ikke at blive spurgt til
At et barn oplever, at deres søster eller bror diagnosticeres med kræft, ændrer i mange tilfælde deres relation til fagpersoner, der er tilknyttet skole og fritidsordning m.m. Fra at kontakten og dialogen mellem det enkelte barn og den aktuelle voksne handler om barnet selv, bliver søskendebarnet ofte bindeled mellem skole og forældre samt det syge barn derhjemme. Derimod bliver de spurgt til patienten af både klassekammerater, lærere og øvrige forældre. Søskende udtrykker forståelse for patientens situation og forståelse for, at personer omkring dem var interesserede i dette. Trods forståelsen, så påvirker det dem følelsesmæssigt, og de higer efter oprigtigt interesserede voksne. Denne situation, der af raske søskende kan opleves som en nedprioritering af dem, kan bidrage til personforårsaget inklusion for patienten, men kan

for de raske søskende kan det fremstå som personforårsaget eksklusion. Søskende oplever, at der ikke bliver spurgt til, hvordan de har det. Eksempler på dette ses i de nedenstående citater.

”Jeg forstår godt, det handler om min bror. Men er der slet ingen, der ser mig? Det føles som om, jeg er usynlig. Jeg går ved en psykolog, men hun spørger til min bror hele tiden.” (14-årig søster, hjernetumor)

”De spørger til min bror, og hvordan mine forældre har det. Jeg kan ikke huske, hvornår de sidst spurgte til mig.” (14-årig søster, lymfom)

At en lærer spørger til den raske søskende først, gør en markant forskel, da søskende oplever, at de udfordringer, de står i, også bliver anerkendt og taget alvorligt af de voksne, der omgiver dem. Dette er derfor et konkret eksempel på personforårsaget inklusion.

”Min lærer spørger altid hvordan jeg har det, bagefter spørger han til min søster. Når han spørger, hvordan jeg har det, så føler jeg, at jeg betyder noget.” (13-årig bror, anden kræftform)

Det betyder meget for søskende, at de voksne omkring dem viser dem oprigtig interesse, prioriterer dem og sætter fokus på de forandringer og udfordringer, de oplever. Ligeledes betyder klassekammeraters opbakning og positive tilkendegivelser stor betydning. Det generelle billede for raske søskende er dog, at de oplever en begrænset opbakning og opmærksomhed fra deres lærer og klassekammerater. Eksempler på dette ses i det følgende.

Søskende oplever, at deres lærere og klassekammerater ikke forstår deres livssituation

I lighed med patienten, oplever de fleste søskende, at deres klassekammerater, og i nogle tilfælde deres lærere, ikke har indsigt i deres forandrede livssituation og de udfordringer, de står i. Søskende oplever, at manglende oplysning og forståelse for deres situation kan medføre usikkerhed og misforståelser, og at de føler sig ekskluderet fra fællesskabet. Raske patienter er som beskrevet i underkategori 1 og 2 udfordret af store praktiske og følelsesmæssige ændringer i deres eget og familiens hverdagsliv. Dette kan ligeledes optræde i klassen. De raske søskende beskriver, at det kan være svært selv at sige fra, og at de sjældent beder om hjælp, hverken hos deres forældre eller lærere.

”De ved ikke, hvad de skal sige, og så kommer de til at sige de dumme, onde ting, og så bliver jeg ked af det og stopper med at tale med dem.” (9-årig søster, hjernetumor).

Søskende bliver ofte overvældet af tanker og følelser. Det kan for søskende være svært både at vide, hvornår det sker, og hvor voldsom reaktionen bliver. Her bliver både den aktuelle lærer og klassekammeraters reaktion betydningsfuld, hvilket eksemplificeres i følgende citat. Situationer som dette kan blive ekstra udfordrende for raske søskende, da de som beskrevet i underkategori 2, i mindre omfang inkluderer deres forældre i deres udfordringer.

”Jeg var så ked af det en dag, så jeg måtte gå ud af klassen. Gik ind, da jeg troede, jeg var klar. Men så begyndte jeg at græde igen. Læreren bad mig om at gå ud, og komme ind igen, når jeg var helt klar. Der var ikke nogen, der sagde noget bagefter.” (15-årig søster, leukæmi)

Der er situationer hvor raske søskende oplever, at venner synes, de blev forfordelt. Disse ytringer påvirker dem negativt og får dem til at trække sig tilbage fra fællesskabet. Som med patienterne, tror raske søskende ikke, at deres klassekammerater gør og siger disse ting for at såre dem, men at det handler om usikkerhed og misforståelser. I lighed med patienterne, påvirkede disse ytringer dem. De fleste af de ældre søskende har i perioder svært ved at koncentrere sig i skolen, svært ved at more sig og være lige så ubekymret som tidligere og ’bare være’ som kammeraterne.

”Når min søster er indlagt, så ved jeg, hvor skidt hun har det. Jeg tænker på det hele tiden. Så kan jeg ikke rigtig finde ud af at være sammen med mine venner, men de tror, at jeg er sur.” (13-årig søster, leukæmi)

”At man nogle gange var bange for at komme hjem, fordi man skulle tage stilling til, at ens bror havde det virkelig dårligt, eller ... at ens forældre og ens bror ikke var der, fordi de var på hospitalet ... og man ligesom skulle tage stilling til alle de tanker, man fik, og at man ligesom skulle gå i skole og være glad, selvom man havde det rigtig dårligt.” [græder] (15-årig søster, leukæmi)

Raske søskende har ofte brug for særegler, der ligesom for patienterne kan være færre lektier eller særlige forhold vedrørende afleveringer. Dette kan udfordre, såfremt det ikke italesættes, og klassekammeraterne ikke kender årsagen til disse aftaler. Raske søskende oplever i lighed

med patienter, at deres klassekammerater italesætter, at de synes, at de særregler og vilkår, de får eller måske nærmere er underlagt, er snyd eller uretfærdige. Konsekvensen er dog, at raske søskende kan føle sig afvist og forkerte, men de har svært ved at få dette sagt højt og få det forklaret til deres klasse, hvilket ses i de følgende citater.

”Jeg fik lidt særbehandling i skolen, ofte fik jeg fri og ikke så mange lektier. Det syntes mine venner var snyd. Men det var ikke mit valg. Jeg ville sgu da hellere i skole.” (13-årig bror, anden kræftform)

”Mine klassekammerater synes, det er snyd, at jeg nogle gange holder fri eller ikke skal lave de samme lektier. Men det er fordi, jeg nogle gange bor hos mormor og morfar eller er med min søster på sygehuset. Jeg er ikke sikker på, at nogen havde fortalt dem, hvorfor det er, som det er.” (13-årig søster, hjernetumor)

”Jeg synes, at en af dem, som var gode til at snakke med mig, det var min tante [græder]. Fordi jeg boede oppe ved dem i et stykke tid. Og jeg synes, at det sværeste var [græder] ... [pause]. Det der var anderledes, var, at mine veninder blev altid rigtig sure på mig, fordi lærerne behandlede mig altid meget bedre ... fordi vores lærer behandlede os meget bedre [græder]. Mine veninder ... Og så undgik de også altid at snakke...” [pause, græder meget] (14-årig søster, hjernetumor)

I lighed med børnekræftpatienter, efterspørger søskende, at fagpersoner på skolen hjælper dem med at få italesat deres udfordringer i skolen, og lærerne tildeles en vigtig rolle. Ved aktivt engagement fra læren og inddragelse af klassekammerater opstår personforårsaget inklusion. Dette ændrer ikke de livsomstændigheder patienten har, men det kan gøre udfordringerne mindre.

”Den bedste hjælp for mig har nok været at snakke med min veninde eller min lærer eller min mor.” (13-årig søster, anden kræftform)

”Et godt råd, det er, prøv at være så positiv som muligt og snak med sine venner og familie og sine lærere. Og dele, hvad man tænker, og husk på, at det er okay at være ked af det og græde.” (15-årig søster, leukæmi)

Såfremt raske søskendes udfordringer og livssituation, efter aftale med søskende og forældre, beskrives og forklares for klassen, får klassen en bedre forudsætning for at forstå de raske søskendes udfordringer og dermed forsat inkludere den raske søskende og bakke op om situationen, hvilket ses i det afsluttende citat.

”At min søster ... da hun blev syg ... at jeg var hos min bedstemor og min mors veninde, og så fik jeg hjælp i skolen af lærere, og så når min lillesøster fik taget blodprøver, snakke lærerne lidt med mig, og med min klasse om, hvordan ... øhm ... ja om at ... mit liv er anderledes i forhold til klassekammerater. At jeg havde en syg søster og lærerne tog lidt mere hensyn til mig.” (11-årig søster, anden kræftform)

Kammeraters forældre har en vigtig rolle

Søskende oplever, at det primære fokus er på børnekræftpatienten, og søskende risikerer dels ikke at få den nødvendige hjælp til lektier osv. og dels at blive nedprioriteret i og ekskluderet fra fællesskaber grundet forældrenes manglende overskud. Særligt de ældre søskende tillægger kammeraters forældre en betydning for deres oplevelse af, at kammeraterne forstår deres udfordringer. Følgende citat beskriver en situation, hvor en søskende både føler sig set og mødt, og hvor betydningen af forældres engagement fremhæves. Samtidig beskriver citatet, at livet kan være næsten, som før deres søskende fik kræft.

”Min vens forældre, en aften så sagde de: ’vil du ikke med os på ferie, som i gamle dage,’ der var jeg nemlig også nogle gange med dem. De siger også, at jeg må være derovre alt det, jeg vil. Når jeg er derovre, så er det som før, så tænker jeg ikke på det, og jeg tror, det gør det nemmere for mine forældre.” (17-årig bror, anden kræftform)

Forældres viden om forandret tilknytning til skole

I lighed med både patienter og søskende efterspørger forældre også mere oplysning til skolerne fra hospitaler og andre fagpersoner. De efterspørger, at fagpersoner i skoleregi har mere viden om de sociale forandringerne familierne bliver eksponerede for i forbindelse med diagnosen, under behandlingen og efter afsluttet behandling. De efterspørger ligeledes, at skolen er mere opsøgende på at spørge til familiens udfordringer og behov, da forældrene sjældent selv har det fornødne overskud til at række ud.

Opsummering skolens rolle

Der efterspørges, at skolen er mere oplyst, og at personalet ved, hvor de kan hente viden og hjælp. Læreren eller klassens kontaktpædagog (eller andre centrale fagpersoner) kan beskrives som primært bindeled i forbindelse med at bevare en god kontakt til klassen, og er dermed afgørende for at klassen får en forståelse for både patienters og søskendes situation.

Skolens, den enkelte lærers og forældregruppens engagement har afgørende betydning for det kræftramte barns og raske søskendes tilhørsforhold til klassen. Der opstår nemt usikkerhed og misforståelser mellem patienter og raske søskende og de respektive klassekammerater. Dette kan forårsage, at patienter og raske søskende føler sig ekskluderet og dermed marginaliseret fra fællesskaberne. Omvendt kan viden og opmærksomhed bidrage til at føle sig anerkendt og inkluderet. Uanset om den enkelte patient eller søskende har haft én eller flere af ovenstående oplevelser, er der en fælles appel til deres lærer om hjælp til inklusion samt hjælp til oplysning af klassekammerater og deres forældre. Dette efter aftale og dialog med både børn og forældre i den berørte familie. Både patienter, søskende og deres klassekammerater har brug for hjælp og guidning til samtaler om sygdom og døden.

Forandret tilknytning til arbejdsmarkedet

Forældres tilknytning til arbejdsmarkedet

Forældrenes tilknytning til arbejdsmarkedet ændrer sig i større eller mindre grad, når børnekræft bliver en del af hverdagen. Den ene forælder bliver bevilliget orlov, mens den anden forælder typisk forsøger at fortsætte sit arbejde. I mange tilfælde bevilliges den anden forælder dog i perioder orlov og/eller bruger ferie og afspadsering på at være til stede til særligt alvorlige behandlinger eller ved behandling i udlandet. De fleste familier har et stort ønske om, at begge forældre kan være med på hospitalet, både i den indledende fase og i de mere akutte faser. Dette påvirker den enkeltes relation til arbejdspladsen, og kræver stor fleksibilitet og imødekommenhed fra arbejdsgiver og kollegaer. Dette gælder for begge forældre og i nogle tilfælde også for bedsteforældre. Det nedenstående eksempel giver et indblik i hvordan børnekræft påvirker arbejdslivet, hvordan familien i et andet omfang bliver afhængig af bedsteforældre og ligeledes hvor stor betydning det har med åbne arme og forståelse fra arbejdspladsen.

”Når vi var her begge to, så var min mor her. Min mor hun boede her. Ja, fysisk. Og hun var her i tre måneder. Og hun kom også ... Min mor var så heldig, eller vi var så heldige, at hun havde over 200 timers afspadsering stående, så jeg tænker, at hendes arbejdsplads

har tænkt, enten er det det hun gør, ellers sygemelder hun sig. Så de sagde ja til afspadsering for hendes vedkommende. Ja, de har egentligt også været der, fordi de har jo givet hende muligheden. Og min mands arbejdsplads har også været fantastisk. (...) Hele tiden har de sagt, vil du ikke, når du er hjemme, så kom lige ud og få en kop kaffe hos os. Eller han er håndværker, så han er også i en hård branche, men de var meget imødekommende, og han har aldrig følt et pres for, at han skulle komme ... de har ikke brugt hans bil ... de ventede på ham.” (Mor, 5-årig, leukæmi)

Som det beskrives i det følgende, så dominerer usikkerheden ligeledes i denne kategori. Usikkerhed om, hvornår og om man kommer tilbage på arbejde, om hvordan arbejdsgiver og kollegaer vil forholde sig til fraværet, om de bliver pålagt ekstra opgaver, og usikkerheden om, hvordan kollegaerne tager imod dem både når de kommer delvist eller helt tilbage på arbejdspladsen. Ligeledes er der en bekymring omkring familiens økonomiske situation.

Ændret relation til arbejdspladsen

Uanset om man er forælderen med fuldtidsorlov eller forælderen, der som udgangspunkt ikke har orlov, så ændres relationen for begge forældre til både arbejdsgiver og kollegaer. Den nye relation opstår, da familierne, grundet den forandrede hverdag, får brug for enten orlov eller fleksibilitet fra arbejdsgiveren.

De fleste familier beskrev, at de havde oplevet stor fleksibilitet og en stor forståelse for deres situation fra arbejdsgiverne. Samtidig var de bevidste om, at situationen var kompleks for arbejdsgiveren, da behovet for orlov kom lige så uventet for arbejdsgiveren som for forældrene. Det havde stor betydning, at arbejdsgiveren tog ansvaret ved at arbejdsgiveren bakkede op, var fleksibel og ikke stillede for mange spørgsmål eller krav om deltagelse eller spørgsmål til, hvornår personen vendte tilbage. Forældrene er i større eller mindre grad periodisk marginaliseret for deltagelse på arbejdsmarkedet, men den måde det håndteres på af både arbejdsgivere og kollegaer har betydning for, hvordan marginaliseringen opleves. Uanset hvor imødekommende arbejdsgiver og kollegaer var, så ville der dog fortsat være en usikkerhed, som mange forældre beskrev, i forhold til længden af orlov. Ligeledes hvor omfattende og langvarige forandringerne ville være i forhold til arbejdspladsen, som følge af diagnosen og behandlingen.

”Jeg tror, jeg snakkede med min chef om mandagen, hvor jeg så siger til ham, at jeg ikke kom den uge her, men jeg havde et møde næste mandag. Det regnede jeg med, jeg ville

komme til. Han skulle i hvert fald ikke aflyse det endnu. Øhm... og så regnede jeg med at starte på arbejde på onsdag i næste uge. Han sagde 'fint nok' og sådan noget, men jeg tror nok, at han allerede der gik ind og aflyste det møde. Jeg havde nok forestillet mig, at jeg skulle være hjemme i en, jeg ved ikke, hvor jeg havde det fra, tre måneder. Så jeg tænkte, at det kunne godt være, at der var nogle ... noget, jeg ikke selv behøvedes at skulle gøre, altså alt med min arbejdsgiver og sådan noget. Men det fortalte han så: 'Nej, det skal du godt nok selv.' Så måtte jeg tilbage til socialrådgiveren: 'nå, men jeg kan fortælle dig,' siger hun så, 'jeg har skrevet otte måneder her i første omgang.' Otte måneder... det måtte jeg så meddele min arbejdsgiver." (Mor, 16-årig, anden kræftsygdom)

Relationen og savnet til kollegaerne og hverdagen på arbejdspladsen kan medføre afsavn og påvirke deres livskvalitet, da al energi og overskud nu blev brugt på at få familiens hverdag til at hænge sammen. Samtidig savner de fleste forældre hverdagen og tilknytningen til både arbejdsplads og kollegaer. Selvom det er en uvurderlig hjælp, at en eller begge forældre kan være med patienten, savnes hverdagen og rutinerne samt marginalisering fra arbejdsmarkedet og daglig voksenkontakt er et afsavn, hvilket ses i næste eksempel.

"Jeg arbejder 23 timer om ugen nu. Før havde jeg fuldtidsjob. I bund og grund ville skolen egentlig gerne have, at jeg får mere orlov, så jeg forsat kan følge ham i skole eller holde ham hjemme, når han har behov for det. Det kan jeg sagtens få. Men mit hoved kan ikke holde til det. Jeg kan ikke holde til at gå hjemme. Altså... Øh... [trækker vejret dybt]. Jeg har brug for at være ude sammen med voksne mennesker også. Jeg har brug for at gribe et almindeligt liv også. Og det er lidt derfor, jeg siger, det kan godt være, jeg har ret til mere orlov, men jeg har ikke brug for det. Jeg har brug for aflastning i hjemmet, rengøring, madlavning og støtte i skolen, så jeg kan komme tilbage på job." (Mor, 6-årig, leukæmi)

De fleste forældre fortalte, at de blev mødt med forståelse og opbakning fra deres arbejdsplads og kollegaer. Mange forældre beskrev, at man selv har et ansvar for at holde kontakten til kollegaerne eller som minimum ærligt at melde ud, at man savner dem og hverdagen, og at man faktisk har brug for deres hjælp og opbakning. I lighed med både søskende og patienter, beskrev forældrene, at de troede deres kollegaer var i tvivl om hvad de skulle gøre, og oplever dermed også at usikkerhed og misforståelser. Her har forældre i modsætning til patienter og raske søskende en anden mulighed for direkte at række ud og kontakte deres nærmeste relationer. Ikke at det nødvendigvis er nemt, og mange holder sig tilbage for at bede om hjælpen.

Dette skyldes enten, at de ikke har overskuddet, fordi de som beskrevet tidligere gør alt for at holde sammen på familiehverdagslivet, både indadtil og udadtil. Når familierne rækker ud har det stor betydning, at de bliver imødekommet og får deres behov mødt, som det næste eksempel viser.

”Så skrev jeg, at nu havde vi en operationsdato og sådan noget, og at vores fryser i øvrigt var tom [griner] så væltede det ind med ny mad. Nogen af mine kolleger kom med mad inde på hospitalet til os. Jeg havde en anden kollega, der kom og hentede [navn på bror] derinde og tog ham med ud på tur, og som kom og sad ved [navn på patient], hvis vi lige skulle til et møde med psykologen og sådan noget.” (Mor, 7-årig, leukæmi)

De fleste forældre beskrev, at de savnede den almindelig hverdag, og at de gerne ville tilbage på arbejdspladsen. Men det kunne være udfordrende at være til stede to steder på samme tid: fysisk på sin arbejdsplads, mens man ofte mentalt havde tankerne hos patienten.

”Jeg kan godt huske den første gang, jeg tog på arbejde ... jeg syntes det var forfærdeligt, altså, det var da fedt at komme ... , se noget andet, ned til de andre og møde mine kollegaer igen og, øh, det var da dejligt, men ... men der var da langt mellem de dage hvor, hvor jeg tog af sted med sikkerhed for, at de ikke er kørt, når jeg er kommet hjem igen, da havde jeg det jo på samme måde som [navn på ældre søn], altid bekymret. Hver eneste gang han [patienten] havde tilløb til noget feber eller et eller andet, så var man bange for, når de skal afsted, det gjorde de jo mange gange.” (Far, 6-årig, leukæmi)

Økonomiske bekymringer

Forældrene beskriver, at det også påvirkede deres økonomi, at den ene forælder fik fuldtidsorlov, og at den anden ligeledes fik påvirket sin tilknytning til arbejdsmarkedet²³¹. Dette er et aspekt, som børn og raske søskende ligeledes er opmærksomme på, og overlevere beskriver retrospektivt, at det er en af de ting de, når de tænker tilbage, har dårlig samvittighed over. En del af forældrene beskrev, at de aktivt havde valgt, hvem der skulle have orloven, ud fra enten arbejdssituation eller økonomi. Orlov er således i nogle tilfælde det muliges kunst, og det er i de tilfælde praktiske overvejelser, der afgør, hvem der skal have orloven.

²³¹ Mange familier oplever ligeledes ekstra udgifter til transport, mad, ekstra tøj, tøjvask mm. der ikke af alle kommuner bliver refunderet til følge.

En familie fortalte, at de, grundet faderens jobtype, valgte, at han skulle have orloven, da han ellers vil have haft lange perioder væk fra hjemmet. Dette havde stor betydning for familiens økonomi, da han ikke blev kompenseret til fulde for den økonomiske forskel mellem løn og orlov.

”Jeg fik orloven, ellers var jeg væk hele tiden. Hendes [patientens mor] arbejdsgiver var meget forstående, men det krævede jo, at hun bruger al sin ferie og arbejder ekstra for at være sikker på, at hun kan holde fri. Det har kostet på økonomien. Men hvis jeg ikke fik orlov, ville jeg ikke være hjemme.” (Far, 13-årig, anden kræftform)

Forældre i Danmark er glade for muligheden for orlov, men grundet tilbuddet om orlov og økonomisk kompensation kan det være svært at tale højt om og få anerkendt de økonomiske og logistiske udfordringer, der kan være forbundet med dette. Årsagen til orlov er en livstruende sygdom, og det kan virke kynisk eller utaknemmeligt at tale højt om de økonomiske udfordringer forbundet med børnekræft. Som beskrevet både i underkategori 1 i besvarelsen af dette forskningsspørgsmål, og senere i besvarelsen af forskningsspørgsmål 3 om god hjælp, så er forældrene taknemmelig for de muligheder der er for orlov og økonomisk støtte, men det kræver både overskud og tilpasning at søge disse ydelser, og på trods af gode rammer for forældre til børnekræft i Danmark, så kan det forsat have økonomiske udfordringer.

Opsummering af forskningsspørgsmål 1

Når et barn diagnosticeres med kræft, er der tale om en klinisk somatisk situation, der medfører massive sociale forandringer for alle familiens medlemmer. Der kan opstå lavpraktiske udfordringer i hverdagen. Der opstår følelsesmæssige forandringer i familien, der kan medføre skyld, skam og dårlig samvittighed, og hertil kan et følelseshierarki opstå og en konstant usikkerhed og bekymring for, hvad der skal ske i fremtiden. Dette gælder både på kort og lang sigt, da børnekræft kan udfordre både patienters og søskendes skolegang samt forældres tilknytning til arbejdsmarkedet. Særligt da skolen er en arena, hvor både patienter og søskende har store udfordringer, da de bliver ekskluderet fra fællesskabet, falder i fagligt niveau og i værste tilfælde bliver mobbet. Igennem analysen, der har afdækket de variabler, der opstår i familierne, er fire variabler, der påvirker graden af forandringerne, identificeret. Disse præsenteres i besvarelsen af forskningsspørgsmål 2.

Kapitel 10.D: Besvarelse af forskningsspørgsmål 2

Hvad har betydning for, hvor påvirket familien og familiens enkelte medlemmer er af forandringer, som skyldes børnekræft?

I hvilket omfang det forandrede familiehverdagsliv og de tre typer af forandringer præsenteret i forskningsspørgsmål 1 optræder i, og hvor meget det fylder hos den enkelte familie og familiens medlemmer, er afhængig af fire variabler, der præsenteres i denne besvarelse af forskningsspørgsmål 2. Disse variabler er afdækket som betydningsfulde for, i hvilken grad børnekræft og konsekvenserne af dette påvirker familiens hverdag, og hvornår familien og de enkelte medlemmer har brug for ekstra hjælp og støtte. Variablerne er dynamiske og ændrer sig flere gange i løbet af kræftforløbet, og derfor kan en vurdering af familiens behov hurtigt blive forældet. Det er derfor vigtigt at personer omkring familien, både i interne og eksterne relationer er opmærksomme på familien som helhed og de enkelte familiemedlemmers aktuelle situation og deraf behov. De fire variabler er:

1. Alvorligheden af diagnosen og prognosen.
2. Tidshorisonten for sygdomsforløbet, herunder hvor længe barnet har været i behandling, har været indlagt, hvor længe søskende har undværet den ene forælder samt en estimeret tidshorisont for afslutning af behandlingen osv.
3. Det diagnosticerede barns aktuelle status, herunder symptomer og bivirkninger, scanninger, kontroller og indlæggelser på hospitalet, intensivpleje, senfølger og risiko for tilbagefald eller død.
4. Hvorvidt behov for hjælp og støtte tidligere og aktuelt er blevet imødekommet, herunder om hjælpen er blev oplevet som god eller dårlig.

I den nedenstående besvarelse præsenterer og uddyber jeg de fire variabler. Da variablerne er udledt af analysen af de forskellige typer af forandringer, har variablerne også været en del af præsentationen af besvarelsen af det indledende forskningsspørgsmål og forskningsspørgsmål 1. Variablerne har været en del af den omfattende analyse og besvarelse, og derfor vil der være færre citater i den følgende besvarelse af forskningsspørgsmål 2.

Præsentation af variabel 1: Alvorligheden af diagnosen og prognosen

Denne variabel har det helt særlige kendetegn, at den ikke er empirisk funderet, da respondenterne selv har refereret til diagnose og prognose. Den empiriske prognose er defineret af den enkelte respondents tilkendegivelse af, hvor alvorlig diagnose er. Derfor er der tale om, hvorvidt der forventes total remission, en kronisk kræftform eller en kræftform, hvor der ikke forventes overlevelse. Hver af de 12 hovedgrupper af kræft har forskellige karakteristika, behandlingsformer og prognoser²³². Hertil er der yderligere variationer inden for de enkelte hovedgrupper. De to hyppigste former for børnekræft i Danmark er leukæmi samt hjernetumor. Behandlingsprotokollen for akut lymfatisk leukæmi er en standardiseret behandling i Danmark, der tager 2 ½ år, hvoraf det første år er med en intensiv behandling. Denne gruppe af patienter vil have en 5-års overlevelseshastighed på over 90% (Dansk Børnecancer Register, 2018) og en recidivrisiko på 13% (Sundhedsstyrelsen, 2015). Derimod har patienter med hjernetumorer typisk en meget individuel behandling, som ofte foregår i udlandet²³³. De har generelt en lavere overlevelseshastighed på omkring 80% (Dansk Børnecancer Register, 2018) og en recidivrisiko på 21% (Sundhedsstyrelsen, 2015), og dermed en dårligere prognose. Den specifikke diagnose og prognose har derfor indflydelse på, hvordan børnekræften påvirker familiens hverdag, og i forlængelse heraf indflydelse på hvilken hjælp og støtte de får behov for. Den specifikke diagnose og prognose kan dog ikke stå alene, hvorfor de resterende tre variabler har stor betydning for omfanget af forandringer. Undersøgelsen viser endvidere, at langt de fleste respondenter er bekendt med diagnose og prognose, og emnet har været berørt af blandt andet sundhedsfagligt personale, hvilket ikke har været gældende ved de næste tre variabler.

Præsentation af variabel 2: Tidshorisonten for sygdomsforløbet

Tidshorisonten, herunder behandlingsvarigheden og den estimerede tidshorisont for den samlede behandling, har betydning for hvordan familien bliver påvirket. Er der tale om en længere behandling, som gør, at familien har en lang periode, hvor familiemedlemmerne er adskilt, kan adskillelsen være en voldsom social belastning for familiens medlemmer i flere arealer og kontekster. Modsat har en behandling, som i første omgang kun består af en enkelt operation efterfulgt af en kort periode med strålebehandling, en relativt kortere adskillelsespe-

²³² Se kapitel 3.

²³³ I sommeren 2019 begyndte de første børnekræftpatienter at få behandling med stråler på AUH, hvilket fremadrettet vil formindske antallet af børnekræftpatienter, der sendes til udlandet og får behandling.

riode. Denne variabel kan, som de øvrige, ikke stå alene, da en kort behandling ikke nødvendigvis er lig med hurtig remission. Her kan diagnosen og prognosen have en særlig betydning, da der kan være tale om en kræfttype med stor risiko for tilbagefald og senfølger grundet den givne behandling. Pointen er derfor at forstå, at tidshorisonten har betydning, herunder behandlingens længde, adskillelisesperioden for familien, tidsforløbet hvor patienten og forælderen med orlov ikke deltager i skole eller er på sin arbejdsplads, og hvor raske søskende og den anden forældre periodisk har en forandret tilknytning til skole og arbejde. Der er derfor tale om tid i flere kontekster som et vigtigt element og derfor afgørende for, hvordan familien oplever og bliver påvirket af de forandringer, der er besvarelsen af forskningsspørgsmål 1. Dette bliver udfoldet i næste afsnit.

'Tid' får en ny betydning

Tid betegnes af alle respondentgrupper som en afgørende faktor. Både i forhold til hvornår, der er behov for hjælp, og i forhold til hvad de betegner som god hjælp. Tiden fra symptomer til diagnose, tiden fra diagnose til behandling, tiden til næste behandling, tiden til kontrol eller tiden til kontrolsvar. Tiden, hvor man ikke har set den ene forælder eller det barn, der er indlagt, eller det barn, der er derhjemme.

Tid²³⁴ har mange dimensioner, når man er en familie berørt af børnekræft, og det italesættes af alle, som udfordrende. 'Tiden' fremstår meget kort, når den omhandler den tid, familierne får til eksempelvis at forberede sig på at opstarte en akut behandling, få taget en blodprøve eller til at forberede sig på en indlæggelse.

"Det var bare ud i bilen, vi fik ikke engang pakket en taske. Jeg blev nødt til at få en veninde til at komme med tandbørste og tøj til os. Min mand måtte blive hos de andre. Man smider bare alt og kører afsted. Det er så frygteligt." (Mor, 5-årig, anden kræftform)

Som både ovenstående og nedenstående citater illustrerer, kan tiden fremstå utroligt kort, f.eks. i forhold til forberedelsestiden til akut indlæggelse. Samtidig kan tiden synes uendelig lang, når man er usikker og venter på svar. I nedenstående citat taler to raske søskende om at opleve deres søskende bliver indlagt, og hvor meget der sker på utrolig kort tid, samtidig med at de kort tid efter skal forholde sig til, hvad ventetiden på nyt om den søskende der er syg.

²³⁴ Tid som begreb beskrives ligeledes indgående i besvarelsen af den indledende forskningsspørgsmål: Usikkerheden dominerer det forandrede familiehverdagsliv, se side 201-210.

”Man ved aldrig sådan, f.eks. da min søster blev lagt i narkose, der kunne jeg ikke komme med i ambulancen. En gang gik det så hurtigt. Mig og min far var der efter en halv time. Men der havde de kørt hende væk. Jeg bliver så bange. Måske får man dem ikke at se på et tidspunkt. Sådan man ved ikke, okay nu er hun død, nu er hun væk. Jeg kørte med min far derind. Jeg sad bare der uden tøj på, bare med min dyne rundt om mig. Jeg kom ud kun med min dyne, (...) mig og min søster vi sov jo sammen, og så er hun så gået nedenunder og ligger og sover, og kaster op, og så er ambulancen så blevet hentet, fordi de ikke kan vågne hende. Så tager de hende med op, og jeg står så udenfor: Mor, hvad sker der, jeg vil med ind. Og jeg vil bare gerne med ind i ambulancen, men de står bare sådan og skubber mig væk. Så kører ambulancen med min søster og mor, og jeg kører med min far.” (12-årig søster, leukæmi)

”Det kender jeg godt, det har jeg også prøvet, på et tidsp... min mor havde kaldt en ambulance, fordi min bror han sagde han havde det dårligt. Det er forfærdeligt at man ikke må komme med, og ventetiden hvor man ikke ved noget.” (12-årig bror, leukæmi)

Eksemplerne ovenfor er også illustrative for, hvordan familiens hverdagsliv på meget kort tid kan ændre sig. I det øverste eksempel sover de to søskende sammen og har et tilnærmelsesvis velkendt familiehverdagsliv, hvor de to søskende har hygget sig, inden de har lagt sig til at sove. Situationen viser, hvordan familiens situation på meget kort tid kan pendulere fra tryghed og stabilitet til tanker om, hvorvidt søsteren nu er død, og fra at familien er samlet som enhed til en opdeling, hvor den ene forælder og patient er på vej i en ambulance, men den anden forældre og raske søskende er sammen og bekymrede. Tiden også beskrives som værende uendelig lang, når der venter på et prøve- eller scanningssvar, hvilket ligeledes er beskrevet i det indleverende forskningsspørgsmål.

Præsentation af variabel 3: Det diagnosticerede barns aktuelle status

Med behandlingen af barnets kræfttype følger ofte en række medicinske bivirkninger og senfølger. Disse er meget individuelle og er ikke mulige til fulde at forudsige før behandlingsstart. Størstedelen af disse er behandlingskrævende, hvorfor dette får betydning for antallet og varigheden af indlæggelser, og derved betydning for udviklingen og graden af de forandringer i familien, som tidligere er beskrevet. Eksempelvis kan et barn med leukæmi med en god prognose få meget alvorlige bivirkninger, der gør, at barnet i en periode er indlagt på børneintensiv, og at den aktuelle status er meget alvorlig.

Risikoen for tilbage- og dødsfald vil i stort omfang være bestemt af diagnosen og barnets respons på behandlingen. Men uanset hvor 'ventet' et tilbagefald, indstilling af behandling eller et dødsfald er, påvirker det alle i familien. Uanset om det skyldes en alvorlig diagnose, et tilbagefald ved en diagnose uden statistisk stor sandsynlighed for tilbagefald eller dødsfald, eller om det skyldes komplikationer i behandlingen, så har den aktuelle status betydning.

To brødre taler i et tilfældigt opstået gruppeinterview om perioder, hvor der skete forværring i deres søskendes tilstand. Citatet belyser, hvordan forandring i den aktuelle status får den ene dreng til at ændre sin adfærd over for forældrene, som han ikke vil inddrage i og bekymre med sine tanker. Samtidig belyser eksemplet betydningen af, at de to drenge kunne dele deres erfaringer, og hvordan drengen på 13 år brugte sine erfaringer til at opfordre den anden dreng til at fortælle sine forældre, hvor svært han havde det. Drengen på 14 år havde en bror, der netop havde fået tilbagefald. Drengen på 13 års bror er nu rask, men han havde haft flere kritiske perioder i sit behandlingsforløb.

14-årig bror, anden kræftform: "På den her måde jeg skulle jeg blive minivoksen. Gennem hele teenagelivet. Det er meget tidligt jeg blev det, tror det er tidligt, vi alle blev det ... alle os søskende."

13-årig bror, leukæmi: "Altså nu har jeg også en lillebror, altså én mere end ham, der har kræft. Ham den mindste er jo så også lillebror til én der har haft kræft, men han var ikke engang et år, da øh ham min bror, der havde kræft, fik kræft. Så for ham den lille ... han har ikke oplevet alt det, som jeg har oplevet. Min bror er næsten en helt almindelig dreng. Det er jeg jo så ikke, på grund af jeg har oplevet det hele, jeg kan huske det hele, selv når jeg bliver bedstefar."

14-årig bror: "[Navn dreng, 13 år] ved du hvad? Da jeg fik at vide sidste år, og nu her med min brors tilbagefald så ville jeg faktisk ønske, at jeg var en etårig, der ikke ville kunne huske det. Så ville jeg ikke have oplevet det på samme måde, som jeg har oplevet nu."

13-årig bror: "Vi har så en anderledes historie med at ... at vores brødre de har øh, været, haft døden pustene i nakken."

14-årig bror: ”Jeg siger det ikke til mine forældre, hvor ked af det jeg er nu, jeg er bange for at gøre dem endnu mere kede af det, men det kan jeg jo ikke. Men alligevel, fordi at jeg beskytter mine forældre, ligesom jeg beskytter min lillebror, prøver at være glad for ham, leve lidt for ham.”

13-årig bror: ”Men det er jo sådan set dem, din mor og far, der skal beskytte dig.”

14-årig bror: ”Ja, det ved jeg godt”

13-årig bror: ”Du er stadig nødt til at stole på, at de vil beskytte dig.”

14-årig bror: ”Jamen sådan er det som børn [navn dreng, 13 år], vi, vi beskytter jo også vores forældre og vores lillebrødre eller storebrødre.”

Den aktuelle status for en familie berørt af børnekræft kan som illustreret i samtalen ovenstående ændres på et øjeblik, både ved diagnosen, ved alvorlige bivirkninger, ved tilbagefald eller når behandlingen opgives. Disse forandringer påvirker som belyst betyde, at familien periodisk er ude i den yderste del af kontinuummet for forandret familiehverdagsliv, og det forandrede følelseshierarki fremtræder i høj grad, hvor de raske søskende også tilbageholder egne behov for at tilgodese og vise omsorg for både patienten og forældre.

Det er dog ikke kun søskende, der oplever en ændring. En far til en dreng, der fik tilbagefald, fortalte om hans følelse af afmagt, da de til en opfølgende kontrol fik besked om, at deres søn desværre havde tilbagefald:

”Da han fik tilbagefald, og vi fik beskeden. Det føltes som at blive voldtaget, helt bogstaveligt. Alt i vores liv er forandret.” (Far, 7-årig, leukæmi)

Familien refereret ovenfor fortalte, i lighed med andre familier, at der er flere misforståelser og uklarheder i forbindelse med, at de får overleveret den dårlige nyhed. Dette leder til den sidste og fjerde variabel, der omhandler hvorvidt familierne tidligere og aktuelt oplever at have fået deres behov for hjælp mødt eller afvist.

Den aktuelle status kan heldigvis også være, at der er ro og stabilitet, og familierne oplever et tilnærmelsesvis velkendt familiehverdagsliv og et følelseshierarki i balance. I et fokusgruppinterview med både patienter og søskende, var emnet: ’hvor er min familie som de andre

familier, og hvor er min familie anderledes?’ Børnene kan vælge at bruge ’samtalekort’, hvis de har lyst²³⁵.

En 6-årig bror vælger et billede af et kors med sne og et billede af en fødselsdagslagkage, og siger: ”Til jul var vi alle sammen i kirken, og vi var alle hjemme til jul. Sidste år var mor og [søsterens navn] på sygehuset. Vi var der også lidt, og lidt hjemme hos farmor. Og til min fødselsdag var de også hjemme.” (6-årig bror, leukæmi)

En 10-årig bror vælger et billede med et tivoli og siger: ”Vi har lige været i tivoli, der var det helt som det plejede, vi skændtes [griner] og spiste alle sammen is og kunne bare være sammen.” (10-årig bror, leukæmi)

Som beskrevet kan den aktuelle tilstand heldigvis også være, at patienten er hjemme og responderer på behandlingen som planlagt. Det nedbringer graden af bekymringer, men det betyder også, at de har en hverdag, der, som beskrevet i besvarelsen indtil nu, har stor betydning. Uanset om den aktuelle situation er tilnærmelsesvis velkendt eller meget forandret, så har familierne og de enkelte medlemmer brug for hjælp til at håndtere og agere i de mange kontekster og arenaer, hvor de konstant er disponeret for, at den situation kan forandre sig.

Præsentation af variabel 4: Hvorvidt behov for hjælp og støtte tidligere og aktuelt er blevet imødekommet

Undersøgelsen viser, at hvorvidt familierne oplever at have fået rettidig og relevant hjælp har stor betydning for deres håndtering af de forandringer, de oplever. Hvorvidt behovet for hjælp tidligere og aktuelt er blevet imødekommet er i modsætning til de tre første variabler betinget af andre menneskers ageren og kan derfor ændres med en målrettet indsats gennem socialt arbejde. Dette gælder både patienter, søskende, overlevende og forældre.

De typer af hjælp, familierne efterspørger, beskrives i besvarelsen af forskningsspørgsmål 3. Behovet for hjælp er så manifest en variabel, at jeg jævnfør CGT’s mål med at afdække ’the main concern’ vælger at undersøge det indgående, hvorfor forskningsspørgsmål 3 er formuleret. Den gode hjælp blev, i analysen, kendetegnet ved at være rettidig, på modtagerens præmisser, ærlig og oprigtig, individuel og tilpasset både den samlede familie og de individuelle familiemedlemmers behov²³⁶. I nedenstående eksempel beskriver den samme familie om

²³⁵ Se bilag 1 om samtaletekniske greb og de to kort drengene talte ud fra.

²³⁶ Se mere kapitel 10.E side 306-312.

betydningen af henholdsvis at få imødekommet aktuelle behov og at blive afvist. Som med alle andre eksempler er eksemplet et blandt mange, der belyser en overordnet pointe; betydningen af at få eller ikke få imødekommet behovet for hjælp. Eksemplet er sammenskrevet fra et langt interview og viser en interaktion med både Kræftens Bekæmpelse, sundhedsvæsenet og primære relationer, hvor de også modtager hjælp.

Familien, beskrevet ovenfor med den 7-årige dreng, søger, efter de har fået beskeden om sønnens tilbagefald, hjælp hos den lokale kræftrådgivning. Her får de desværre at vide, at den aktuelle medarbejder ikke ved nok om børnekræft og derfor ikke kan hjælpe. Faderen siger om denne afvisning:

Far, 7-årig dreng, leukæmi: ”Hun lyttede ikke. Vores familie og liv er smadret. Det er det, jeg gerne vil tale om. Det er lige meget, om de ved noget om børnekræft, hvis de ved noget om et liv, der bliver ødelagt.”

Samme familie var på hospitalet i forbindelse med konstateringen af tilbagefaldet. De følte sig magtesløse over den ændrede aktuelle situation og den pludselige ændring af prognose. De ønskede derfor en indlæggelse. Dette blev i første omgang afvist, fordi det ikke var somatisk nødvendigt. Til sidst kom de i dialog med en sygeplejerske, der kendte dem fra tidligere. Hun så det behov for omsorg og tryghed og formåede, på trods af den manglende somatiske nødvendighed, at tilbyde familien en seng:

Far: ”Vi kommer først derind mandag, mig og min søn alene. Så skal vi komme derind tirsdag igen og blive scannet. Derefter vil de sende os hjem igen, fordi at de vil lave en biopsi på ham om onsdagen. Og så siger jeg: ’Nej, vi kører ikke hjem igen. Det gør vi ikke. Nu indlægger I os.’”

Mor, 7-årig dreng, leukæmi: ”Men ’de havde ikke nogen stue til os.’”

Far: ”Jeg siger: ’Jeg er ligeglad, så sover vi på gangen. Vi kører fandeme ikke hjem igen. Vi kan jo ikke holde ud at være derhjemme.’ Det siger jeg til lægen. Og jeg bliver rigtig gal, faktisk.”

Mor: ”Vi bor jo ikke lige om hjørnet, og kan jo ikke drøne rundt i sådan en tilstand ... Så sender de vores kontaktsygeplejerske ind til os. Åh det var rart, at det var en, der kendte

hele familien. Hun kunne se, hvor desperate vi var, og fik os indlagt, og så kører møllen bare igen.”

Familien fortæller at de har oplevet, at en kollega til moderen i familien tilbyder at strukturere familiens praktiske behov:

Far: ”Så kommer der en sms, at nu kommer [navn, kollega] og klipper hækken, og at han har lasagne med til fryseren. Det er guld værd.”

Mor: ”Ja, det giver os overskud til at være sammen både med [patientens navn] og [navn på lillebror], at vi ikke skal tænke på det.”

Når familier rammes af børnekræft, ændres deres familiehverdagsliv radikalt, og de indgår i en proces, hvor de får et ændret og øget behov for hjælp. Der er derfor behov for individualiseret støtte og hjælp på det tidspunkt, hvor behovet er til stede, hvilket er afgørende for familierne. Denne variabel er, modsat de tre første, mulig at ændre og er afhængig af, at nogen, typisk fra en fagperson, handler, og at familien er i stand til at tage imod.

Opsummering forskningsspørgsmål 2

De første tre variabler er udviklet og oparbejdet igennem den løbende konceptualisering og begrebsliggørelse. Det første variabelbegreb, diagnose og prognose, er delvis defineret i kapitlet 3 om børnekræft med kliniske diagnoser, mens de to følgende variabelbegreber, tidshorizonten for sygdomsforløbet og patientens aktuelle status, præciseres i besvarelsen af forskningsspørgsmål 2. De første tre variabler er primært somatisk betinget eller baseret på strukturelle forhold, eksempelvis om behandlingen kan foregå i hjemmet eller skal foregå på hospitalet. Konsekvenserne af en høj negativ forekomst af de første tre variabler har, trods det somatiske præg, store sociale konsekvenser. Variabel 4 er derimod menneskelige påvirkelig og dermed mulig et muligt genstandsfelt for socialt arbejde.

Den fjerde variabel, hvorvidt behov for god hjælp tidligere og aktuelt er blevet imødekommet, har dannet grundlag for udviklingen af forskningsspørgsmål 3. De fire faktorer har indflydelse på hvordan forandringerne, som er beskrevet i forskningsspørgsmål 1, fremtræder og influerer den enkelte families hverdag og livskvalitet og derigennem på størrelsen på behovet, som familien og familiens enkelte medlemmer har for hjælp. Forandringerne er afhængige af faktorer, som ikke kan ændres, herunder kræfttypen, varigheden af behandlingsforløbet og de

ting, som behandlingen medfører (bivirkninger, senfølger, tilbagefald, dødsfald), men også af en påvirkelige faktor i form af hvilken hjælp, de får tilbudt i forbindelse med behandlingen. Som opfølgning på besvarelsen af forskningsspørgsmål 1 og 2, præsenteres i besvarelsen af forskningsspørgsmål 3, de typer af hjælp, som det er identificeret, at familierne enten har modtaget eller efterspørger.

Kapitel 10.E: Besvarelse af forskningsspørgsmål 3

Undersøgelsens tredje udviklede forskningsspørgsmål er udviklet i forlængelse af besvarelsen af forskningsspørgsmål 2 og lyder:

Hvilke egenskaber har den hjælp, som familierne anser for at være god hjælp? og hvilke former for hjælp efterspørger familier berørt af børnekræft og deres enkelte medlemmer?

Grundet det forandrede familiehverdagsliv opstår der mange nye situationer, hvor familierne bevidst eller ubevidst får brug for hjælp. I nogle situationer modtager familierne hvad de betegner som 'god hjælp', mens de i andre situationer efterspørger både en anden og- eller øget form for hjælp. Den 'gode hjælp' er for familier berørt af børnekræft kendetegnet ved at blive tilbudt på rette tid og på modtagerens præmisser samt at være rettidig, tydelig, relevant, ærlig og oprigtig og tilpasset både den samlede familie og familiens enkelte medlemmers behov. God hjælp inkluderer også et personligt engagement fra de professionelle, da familierne værdsætter passende og relevant deling af små historier fra de professionelles eget liv²³⁷.

Hjælpen modtages eller efterspørges i flere arenaer og kontekster. Familierne har et stort behov for hjælp fra både primære relationer samt øvrige nære relationer. I de primære interne relationer opstår også et ændret og øget behov for hjælp ved, at både patienten samt søskende har brug for en ny form for hjælp og støtte fra både forældrene og søskende imellem. Ligeledes ændres forældrenes relation og behov for hjælp indbyrdes. Dette er afdækket i besvarelsen af forskningsspørgsmål 1. Familierne har, som beskrevet i besvarelsen af forskningsspørgsmål 1 og 2, også i et stort omfang brug for hjælp fra deres familie, venner og klassekammerater (primære og nære interne relationer). Det er dog ubetinget hjælp fra professionelle og frivillige instanser (eksterne relationer), der efterspørges mest, hvorfor det er disse hjælpetilbud, der præsenteres mest indgående i denne besvarelse.

²³⁷ Dette uddybes senere i dette kapitel.

Præsentationen af besvarelsen af dette forskningsspørgsmål er opdelt i to. Først 1) konceptualiseres den oparbejdede viden, og det præciseres og defineres hvad familier berørt af børnekræft anser for 'god hjælp'. Dernæst 2) kommer en gennemgående præsentation af typer af hjælp, familierne både har modtaget og/eller efterspørger. Denne del er delt op i yderligere to dele: a) en kort præsentation af hjælp fra primære relationer, efterfulgt af en præsentation af fire former fra professionelle og frivillige hjælpetilbud, som familierne benytter, og b) en præsentation det hjælpetilbud, familierne efterspørger.

Ad. 1. Karakteristika for god hjælp

Som tidligere beskrevet er hjælp eller manglen på hjælp et gennemgående tema i empirien. Tidligt i analyse blev det klart, at det var relevant at afdække 'hjælp' som et selvstændigt forskningsspørgsmål. I en lang periode blev empirien kodet og inddelt i forskellige persongrupper, såsom faggrupper, familiemedlemmer, venner og forældregruppen i klassen. Den komparative analyse viste dog, at det er mere relevant at forholde sig til gennemgående træk og erfaringer med hjælp og manglende hjælp, frem for hvem, der udøver hjælpen, eller hvordan den specifikt bliver udøvet. Der blev derfor afdækket en mere overordnet kategori: 'god hjælp', som ikke er baseret på bestemte persongrupper, men der mere demonstrerer gennemgående træk ved god hjælp. God hjælp kan gives både af familiemedlemmer, venner, professionelle og frivillige. Den 'gode hjælp' er kendetegnet ved at være relevant og på modtagerens præmisser, på rette tid, tydelig, ærlig og oprigtig og tilpasset både den samlede familie og familiens enkelte medlemmers behov. God hjælp inkluderer også et personligt engagement. Dette gælder også de professionelle og frivillige, familierne møder, da familierne værdsætter passende og relevant deling af små historier fra de professionelles og frivilliges eget liv. Som med de øvrige empiriske begreber oparbejdet i denne afhandling, har 'god hjælp' en modpol, som i dette tilfælde er defineret 'utilstrækkelig og manglende hjælp'.

I besvarelsen af forskningsspørgsmål 1 og 2 har jeg præsenteret flere eksempler, der illustrerer ovenstående overordnede punkter: når hjælpen har været rettidig, på modtagerens præmisser og tilpasset familiens samlede og individuelle behov, og når familierne har oplevet, at deres behov ikke er blevet imødekommet. I det følgende vil der derfor kun være få eksempler til at illustrere egenskaberne for 'god hjælp' og ligeledes hvornår hjælpen er utilstrækkelig og mangelfuld, på baggrund af familiernes perspektiv. Der vil inkluderes eksempler på hjælp fra både primære og eksterne relationer.

Relevant og rettidig hjælp

Det kan være udfordrende at få sine behov for hjælp og ønsker imødekommet for familier berørt af børnekræft. Dette blev også nævnt af børnene, både patienter og søskende. De af de voksne børnekræftoverleverne, der kæmper med svære senfølger, beskrev ligeledes, hvor svært de har ved at få imødekommet deres udfordringer og få forståelse fra f.eks. kommunen²³⁸.

Forældrene oplever, at de blev mødt med regler og rutiner hos bl.a. skolen og kommunen frem for en individuel vurdering og dialog i forhold til deres behov. I givet fald opleves hjælpen som utilstrækkelig og mangelfuld. Som beskrevet tidligere er der tale om en hjælp, som familierne som følge af det forandrede familiehverdagsliv har behov for. I følgende citater har familierne sat ord på, hvad de manglede af hjælp og dermed implicit, hvad der kunne have været hjælpsomt.

”Kommunen var med til første netværksmøde på hospitalet. Men vi bliver nødt til at lave et netværksmøde igen, fordi at kommunen slet ikke vågner op. Men de syv første måneder, der er vi [mor, patient og nogle gange far] mere inde på hospitalet, end vi er hjemme. Det er jo dag som nat, der er aldrig nogen, der ved, hvor de vågner op? og hvorfor de andre er væk eller de [søskende] er blevet flyttet ud til bedsteforældre i løbet af natten. Ingen ved, hvem der er hjemme, og hvem der ikke er hjemme. Øh... Så... Og min familie kan jo ikke blive ved med at rydde hverdage for at hjælpe med det hele, det praktiske, mad, rengøring, børnepasning. Det kan simpelthen arbejdsmæssigt ikke lade sig gøre. Selvom de stadigvæk dukker op i weekenderne og tager over og altså. Vi mangler praktisk hjælp og samtaler og støtte til de andre børn ... Og til vores forældre ... De er jo også ramt.” (Mor, 6-årig, leukæmi)

Ovenstående eksempel redegør for kompleksiteten i hjælp, og hvordan familien samtidig i stort omfang befinder sig i en situation, hvor de samtidig modtager god hjælp og efterspørger anden hjælp. Familien får god hjælp fra hospitalet i form af to netværksmøder, men de oplever mangelfuld og utilstrækkelig hjælp fra kommunen. Familien har grundet en lang indlæggelsesperiode brug for en øget og forandret hjælp fra bedsteforældre og øvrig familie, men de beskriver også, at de øvrige familiemedlemmer, der her er indtrådt som primære relation, ikke vedvarende kan tilbyde den mængde hjælp, hvorfor familien har brug for yderligere hjælp fra det offentlige.

²³⁸ Dette præsenteres i artikel 3: *Sociale senfølger hos børnekræftoverleverne*.

Familierne efterspurgte altså hjælp, men de havde grundet hele situationen omkring behandlingen og forandringer i familien ikke selv overskud til at anmode om hjælpen. Det har derfor stor betydning, når andre end dem selv har faciliteret den hjælp, som de havde brug for. Nedenstående eksempler illustrerer, når familier møder rettidig og relevant hjælp uden ikke selv at skulle anmode om det. I eksemplerne ses både hjælpetilbud fra interne og eksterne relationer.

”Min mands kolleger har lavet mad, og kvinderne fra den lokale forening i vores hjemby har lavet mad til, og en af [mandens navn] kolleger har kommet og slået vores græs i hele den periode, vi ikke var hjemme, og min moster har lavet mad, og det væltede ind med julesmåkager fra alle mulige, og hele byen har samlet sammen til pakkekalender til ungerne.” (Mor, 7-årig, leukæmi)

”Ikke særlig længe efter, at hun var blevet syg, troppede de op, to socialrådgivere herude. Tror aftalen var blevet rykket et par gange, for så var vi på hospitalet, men de kom ... de ville også være kommet på hospitalet, men de endte med at komme her, for vi tilfældigvis var udskrevet. De talte om, hvad er det, man har brug for, og man kan jo ikke helt overskue ... hvad har jeg brug for. Og det var dem [socialrådgivere fra kommunen] selv, der sagde ’nå ja, I får jo ekstra vasketøj, fordi hun er i kemo’, og der havde hun tabt sig meget og skulle hun have noget ekstra tøj, og kørsel ind til og fra hospitalet. Alt det bevilligede de bare. Alle de der praktiske ting. Jeg kan godt huske, at der var en af dem, der sagde ’har I brug for hjælp til at passe [navn lillebror]?’. Altså til børnepasning, hvor vi sagde, den skal vi nok selv klare med bedsteforældre og min bror, der bor lige herovre. Der synes jeg, at de var ... der har aldrig været noget. Vi har heller ikke været sådan nogen, der har nasset på noget, der ikke var nødvendigt. Det har været fint. Men måske spurgte de for tidligt til de to andre [familiens raske børn]? For jeg tror netop ... hjælpen til de to andre [familiens to andre børn]. Jeg aner ikke, hvad kommunen har af tilbud, jeg har aldrig været inde i sådan noget kommunalt regi, men hjælpen til de to andre synes jeg godt, der kunne have været et eller andet. Det spurgte de ikke til, andet end da de tilbød barnepige.” (Mor, 13-årig pige, anden kræftform).

Eksemplerne beskriver det faktum, at de almindelige hverdagsopgaver, børnefamilier har, ikke bliver mindre eller anderledes af, at et af familiens børn får kræft. Tværtimod optræder de samme problemer, og flere kommer til. Som det også fremgår, stiller familie og venner gerne op, men, der er også grænser for, hvad de kan stille op til. Ligeledes viser eksemplerne,

hvordan det opleves, når hjælpen fra kommunen som i det sidste eksempel, bevilliges uden problemer, og kommunens ansatte selv bidrager med viden om, hvad man kan få hjælp. Ligeledes fremstår det også, at det for familierne ikke altid er tydeligt, hvilken hjælp det er muligt at modtage, eller hvilke behov for hjælp de har. Når hjælpen tilbydes og er relevant og rettidig, kan den modtages. Det kan dog, som nederste eksempel viser, være for tidligt (eller for sent) hjælpen tilbydes, hvorfor den på det aktuelle tidspunkt ikke synes aktuel. Familierne efterspurgte ligeledes individuelle, fleksible tilbud, hvor for eksempel psykosocial hjælp og møder m.m. kan tilbydes i hjemmet. I eksemplet ovenfor er kommunen fleksibel og tilpasser sig familiens behov. Nedenfor ses et eksempel på ufleksibel hjælp, hvor familien skal tilpasse sig hjælpetilbuddet og ikke omvendt.

”Jeg har brug for fleksible tilbud og f.eks. møder og besøg i hjemmet. Både fra kommunen og samtaletilbud. Hvis de kommer hjem til mig, viser det, det jeg står i, og de udfordringer, vi har. Og helt ærligt, hvis jeg skal finde barnepige til mit syge barn om to uger, og bruge tid på kørsel, parkering, samtale og alt det, så mister jeg overblikket. Hvis jeg skulle gøre alt det ... for at komme til et møde ... om to uger ... Så ville jeg ikke prioritere mig selv, men tage i biografen med min raske datter – det får jeg heller ikke gjort.”

(Mor, 7-årig, lymfom)

Dette argumenterer for mere struktureret hjælp og mulighed for mere fleksible hjælpetilbud fra både det offentlige og fra private hjælpeorganisationer, for at familierne ikke risikerer, i tillæg til den somatiske sygdom der har ramt et af familiens børn, at få sociale problemer som er beskrevet i kapitel 3 og 5.

Vær tydelige, så vi forstår, hvad I siger

Ét af egenskaberne ved god hjælp er, at dem der hjælper, både familie og venner samt professionelle og frivillige, skal kommunikere så tydeligt som muligt, og på en sådan måde at familierne ikke kan være i tvivl om tilbuddet om hjælp reelt er en mulighed. Dette kan både være i forhold til hjælp fra familiemedlemmer, hvor man ikke ønsker at overbebyrde familie, eller komme i ’gæld’ ved at have modtaget for meget hjælp, og det kan være i forhold til eksempelvis behov for et ekstra netværksmøde i hospitalsregi, særlige regler i skolen eller en anmodning om at en samtale med kommunen, eller eksempelvis Kræftens Bekæmpelse, kan foregå i

hjemmet. Her udtrykkes tvivl om, hvorvidt man er til besvær, såfremt man tager imod det tilbud, der gives²³⁹.

Særligt professionelle og frivillige skal kommunikere med familiens medlemmer i et sprog, som alle kan forstå. Der efterspørges tydelighed og ligefremhed, og at tingene bliver sagt ærligt, begribeligt og transparent. Dette er uanset, om det er gode eller dårlige nyheder, og også selvom den professionelle, familien er i dialog med, ikke kender svaret, eller ikke ved, hvad der skal ske. Som med rigtig meget andet beskrevet i dette resultatafsnit, oplever familierne både frustration over manglende hjælp eller dårlig kommunikation, og de oplever at få god og relevant hjælp.

”Vi har oplever begge dele. Både ærlighed og det modsatte. De bliver nødt til at lægge et ansvar fra sig, når de ikke ved, hvad de skal gøre. Så vær åbne, og sig: ’Vi ved sgu ikke, hvad vi skal gøre. Vi må søge hjælp hos nogen, der ved mere end os.’ Der gik bare alt for lang tid. De lyttede slet ikke til os. Vi har også oplevet det modsatte, altså vores kontaktsygeplejerske, hende kan man altid ringe til. Hun er rigtig god til at følge op på tingene. Få de rette læger til, at når de har sagt: ”Vi ringer til dig tirsdag”, og det er torsdag, og du har stadig ikke hørt noget, så er hun den rette til at tage fat i de der læger: ’I er altså nødt til at kontakte den her familie. Snakke med dem nu, som I har lovet.’ Så hun er plusset.” (Mor, 15-årig, hjernetumor)

Vigtigheden af tydelig kommunikation vises med nedenstående eksempel. Det kan for familierne være svært at aflæse det sundhedsfaglige personale, og de kan derved blive unødvendigt bekymrede.

”Det endte med, at vi til sidst måtte sige til dem: ’Når I kommer ned ad gangen mod vores stue og skal sige noget til os, så bliver vi nødt til at kunne se på jer, om det er skidt eller godt.’ Og det tog de meget alvorligt [griner lidt].” (Mor, 7-årig, leukæmi)

Eksemplet har en vigtig pointe: at særligt forældrene og de ældste patienter og søskende har en latent usikkerhed. Denne familie havde et særligt og specifikt ønske, og det har betydning for familien, når det kan imødekommes. Det anses ligeledes som betydningsfuldt, at der er afsat tilstrækkelig tid til at tale om sygdommen og behandlingen, såvel som til at småsnakke

²³⁹ Clark, (1987; 1997) beskriver i sin teori om sympati dette fænomen. Dette diskuteres i kapitel 12 i forhold til den hjælp og støtte raske søskende har behov for.

med familien, og i særdeleshed med familiens børn. Dette vises i nedenstående eksempel, der bidrager med indsigt i hvor betydningsfuld god, rettidig, tydelig og oprigtig hjælp er.

”Særligt én læge er god til at videreformidle svære budskaber. Han er i børnehøjde med vores søn og tager sig tid. Det skaber et tillidsbånd. Snakker blandt andet med vores søn om fodbold for at høre, hvilken historie han skal fortælle til ham, når han skal sove [i nar-kose]. Det skaber bare et tillidsbånd. Når vi er indlagt i lang tid, kommer sygeplejerskerne ind og spiller kort med vores søn. Det betød, at når han har det rigtig dårligt, og sygeplejerskerne nogle gange sidder hos ham, holder ham i hånden og snakker med ham og lytter til hans tanker, mens han græder. Så fortæller han dem om følelser, som han ikke fortæller andre.” (Far, 12-årig, hjernetumor)

Vær autentisk og oprigtig

’God hjælp’ inkluderer ligeledes ærlighed og autenticitet fra de personer, der tilbyder eller udbyder deres hjælp. Jeg har i ovenstående afsnit givet eksempler på en form for ærlighed eller oprigtighed knyttet til, hvorvidt hjælpen reelt er til rådighed og hvorvidt den gives af lyst, eller af pligt. Dette gælder både i forhold til interne relationer, hvor familierne udtrykker betydningen af, at f.eks. bedsteforældre og øvrig familie tilkendegiver, at de oprigtigt gerne vil passe og være sammen med de raske. Ærlig og autentisk hjælp og kommunikation er også illustreret i eksemplet ovenfor, hvor en far fortæller, at sønnen betror sig til sine sygeplejersker når han har det svært. Betydningen af ærlig oprigtighed og autenticitet i mødet med professionelle eksemplificeres yderligere i nedenstående, hvor en sygeplejerskes personlige tilgang giver en god kontakt til familien.

”Yndlingssygeplejerske, hun var noget særligt, fordi hun var vild med [bestemt film], og hendes dreng legede også med [bestemt legetøj]. Det var min søn også vild med. Det talte de rigtig meget om.” (Mor, 12-årig, hjernetumor)

Der forventes og efterspørges ikke, at alle professionelle omkring familierne skal dele detaljer fra deres privatliv, men samtidig værdsættes interesse og ægthed. Særligt det at opleve oprigtig interesse for ens person er betydningsfuldt.

”Der er en, der hedder [navn på sygeplejerske] derude [på hospitalet]. Hun er en af dem, der sådan er med til deres søskendetur. Hun krammer mig altid når hun ser mig. (...) Hun er glad, også når det er mig der kommer ind. Det er bare sådan en god fornemmelse, man

får indeni.” (12-årig søster, anden kræftform)

Den gode hjælp er slutteligt kendetegnet ved, at et ærligt svar kan betyde meget for familierne. Både ærlighed når der stilles et spørgsmål om alvoren af en diagnose eller bivirkninger ved medicin og ligeledes som beskrevet ovenfor, så efterspørges der oprigtighed og det at mødes menneske til menneske. Et eksempel på dette ses i nedenstående citat.

”Det jeg godt kunne lide ved den her sygeplejerske, var hendes ærlighed. Hun sagde om det, at jeg havde fået kræft: ja, det bliver noget lort i starten, men det er det hele værd i den sidste ende. Hun pakkede ikke tingene ind. Jeg kan huske, at jeg spurgte hende: ’Hvad er det værste ved dit arbejde?’ Så svarede hun ærligt. Det er når de små børn kaster op og skider ud over det hele. Det, syntes jeg, var så sjovt svaret. Det reddede bare min dag, at hun svarede mig så ærligt.” (15-årig dreng, lymfom)

’God hjælp’ er således kendetegnet ved at være tilpasset og rettet mod både hele familien og familiens enkelte medlemmer. Den skal være ærlig, oprigtig og komme på rette tid og sted, og gerne tilbydes flere gange. I det følgende præsenteres de typer af hjælp, familierne efterspørger.

Ad 2. Typer af hjælp familierne modtager og-eller efterspørger

I det følgende præsenteres kort konkrete former for hjælp eller hjælpeforanstaltninger, familierne enten benytter eller efterspørger. Indledningsvis præsenteres hjælp fra interne relationer og efterfølgende hjælp der modtages fra eksterne relationer. Afslutningsvis præsenteres et oparbejdet forslag til et hjælpetilbud, familierne efterspørger. Dette betegnes et tilbud med en tværsektoriel tovholderfunktion, og det er oparbejdet og formuleret på baggrund af den empiriske analyse. Tovholderfunktionen er et hjælpetilbud, der primært skal hjælpe den kræfttramte familie og ligeledes i et vist omfang kan bidrage med viden til de nære relationer familien omgås samt de eksterne relationer, familien modtager hjælp fra, der ikke har kendskab til børnekræft. Ved at informere nære og eksterne relationer om konsekvenserne af børnekræft, bidrages til at undgå, at den uundgåelige marginalisering forlænges unødvendigt. Ved at tilbyde hjælp og viden til andre end de kræfttramte familier selv, hjælpes familierne indirekte ved at disse relationer dermed får mulighed for i højere grad at tilbyde personforårsaget inklusion.

Øget og forandret behov for hjælp fra interne relationer

Der er to former for hjælp fra både primære og nære interne relationer, som aktuelt benyttes eller efterspørges af familierne. Dette kan karakteriseres som 1) følelsesmæssig støtte, og 2) praktisk-logistisk hjælp. Der er i besvarelsen af forskningsspørgsmålene indtil videre indsat flere eksempler på dette.

Den følelsesmæssige støtte bygger på, at både forældre og børn bruger familiemedlemmer og venner til at forstå og forholde sig til deres nye situation. Ligeledes er der som beskrevet og illustreret tidligere brug for praktisk og logistisk hjælp i form af børnepasning, praktiske opgaver i hjemmet, støtte til at få raske søskende til forskellige fritidsaktiviteter osv. Fælles for denne hjælp er, at den ændrer sig efter diagnosen, og hvor hjælp mellem familie og særligt mellem venner har været i en form for ligestillet udveksling tidligere, bliver familien berørt af børnekræft nu primært modtager hjælpen og støtten. Dette har som illustreret stor betydning, men kan også være kompliceret og påvirke relationerne. Dels kan familie eller venner man havde forventet ville bakke op trække sig, eller ikke have hverken mentalt eller tidsmæssigt overskud til at yde hjælpen. I andre tilfælde kan de personer, der indledningsvis stiller op, på sigt ikke tilbyde det samme omfang af hjælp. En anden udfordring ved at skulle bede om hjælp eller modtage hjælp fra primære relationer er, at de ²⁴⁰, i lighed med lærere og klassekammerater, ikke har viden og indsigt i de udfordringer, familierne har, og der derfor optræder usikkerhed og misforståelser i relationen. De berørte familier har heller ikke altid selv i fornødent omfang fuld forståelse, og dermed mangler de et sprog for de omfattende konsekvenser, de selv gennemgår, og ligeledes forståelse og ord for hvilke behov for hjælp de selv har.

Behovet for hjælp optræder som sagt også internt i familien. Patienter får et øget og ændret behov for forældrene, mens raske søskende jævnfør det ændrede følelseshierarki får mindre opmærksomhed og hjælp og skal derfor finde nye måder at agere på. Dette er beskrevet indgående artikel 2²⁴¹, hvor det illustreres, hvordan det er for søskende, når de oplever at få den hjælp og forståelse, de har behov for, fra deres forældre, og hvad der sker, når de oplever ikke at få tilstrækkelig hjælp og forståelse. Ligeledes ændres forældrenes relation og behov for hjælp indbyrdes.

²⁴⁰ Som er beskrevet i forskningsspørgsmål 1, underkategori 2,

²⁴¹ Artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients.*

I forhold til hjælp i de interne relationer, er det ikke familiernes oplevelse, at det er ond eller manglende vilje, der gør, at de berørte familier ikke tilbydes den nødvendige og efterspurgte hjælp. Men som beskrevet manglende viden og ligeledes manglede overskud til at tilbyde både følelsesmæssige og praktisk hjælp i den lange periode et børnekræft forløb kan forløbe i.

Typer af professionelle og frivillige hjælpetilbud (hjælp fra eksterne relationer)

Familierne benytter i stort omfang de hjælpetilbud, der udbydes af det offentlige og af patientforeninger. Herunder ses fire former for hjælpetilbud fra eksterne relationer, som aktuelt benyttes eller efterspørges af familierne.

1. Medicinske hjælp i form af diagnosticeringen, iværksættelse af den medicinsk behandling, og hjælp til f.eks. bivirkninger m.m.,
2. Hospitalets facilitering af et oplysende og afklarende netværksmøde.
3. Den indledende hjælp til at ansøge om orlov til den ene forælder og andre ansøgninger. Dette varetages i første omgang ofte af en socialrådgiver på hospitalet. Efterfølgende får familierne en sag hos kommunen og afhængig af kommunes interne strukturering tildeles familien en eller flere socialrådgivere. Denne form for hjælp inkluderer således hjælp til udarbejdelse af ansøgninger samt oplysning om forskellige muligheder og bevillinger af sociale ydelser fra en socialrådgiver (eller anden hospitals- eller kommunalt ansat der udfører dette arbejde)²⁴².
4. Sociale arrangementer og gruppesetting faciliteret af patientforeninger og i hospitalsregi, der giver muligheden for at møde andre i en lignende situation.

Familierne tillægger i lighed med den hjælp, de får fra interne relationer, hjælpen fra eksterne relationer stor betydning og udtrykker taknemmelighed over den. De første to former for hjælp fra eksterne relationer beskrives ikke nærmere her, da de af familierne beskrives med taknemmelighed og ligeledes med en selvfølgelighed, da de allerede tilbydes som følge af behandlingen. Det tredje punkt i form af hjælp og bevilling af ydelser er ligeledes eksemplificeret igennem hele kapitel 10. Det har stor betydning, når hjælpen tildeles, og familierne ikke oplever at skulle kæmpe for at modtage den, da det anses for opslidende at skulle kæmpe for at få imødekommet de behov, de selv mener at have som følge af diagnosen.

²⁴² Punkt 3 bliver primært italesat af forældre eller voksne overlever og er dermed ikke et fund, der går på tværs af respondentgruppen.

Den fjerde type af hjælpetilbud faciliteret af offentlige bliver i høj grad imødekommet og tillægges stor betydning. Denne type præsenteres indgående, da familierne beskriver, at muligheden for at møde andre i en lignende situation bidrager til, at de bedre kan håndtere forandringer. Præsentationen beskriver ligeledes, hvordan tilbud faciliteret af eksterne relationer kan bidrage til nye betydningsfulde relationer. Dette gøres i det følgende.

Behov for at møde andre i en lignende (anden) situation

Alle informantgrupper har oplevet værdien af at møde andre i en lignende livssituation. Parentesen '(anden)' i overskriften refererer til, at de forandringer og udfordringer de enkelte familier og de enkelte medlemmer i familierne oplever, formodentlig aldrig er helt ens med andres. Det er i den henseende, man skal forstå, at det beskrives som uvurderligt at møde andre i en lignende (anden) situation. Det er således ikke afgørende, om det er den samme diagnose, eller om søskende er samme alder. Det er derimod afgørende at møde nogen, der har viden om og erfaring med de samme typer af udfordringer og forandringer, som man selv har. I nogle tilfælde efterspørges dog også et møde med en med samme specifikke diagnose.

Der er aktuelt rigtig mange muligheder, når det kommer til sociale tilbud, der både giver forkælelse, mulighed for netværksdannelse og psykosocial støtte. Da dette behov som udgangspunkt er dækket med alle de tilbud, der aktuelt udbydes af hospitalerne, Børnecancerfonden, Foreningen Cancerramte børn, Livskraft og Kræftens Bekæmpelse etc., afdækkes fundet kun sporadisk her, da pointen er, at muligheden for at møde andre beskrives som en afgørende hjælp, og at dette på nuværende tidspunkt i stort omfang imødekommes. Som beskrevet i besvarelsen af forskningsspørgsmål 1, oplever familierne, at der er mange situationer, hvor deres nærmeste relationer ikke forstår deres aktuelle livssituation, hvorfor fællesskabet med andre kræftramte familier, er vigtigt.

”Dem i min klasse giver mig medlidenhed- dem i gruppen giver mig genkendelse og forståelse.” (14-årig dreng, lymfom)

Det er ikke kun forståelsen, men også de gode oplevelser, de psykosociale hjælpetilbud kan bidrage med. Når familierne rammes af børnekræft, er der, som belyst, sjældent overskud til sociale aktiviteter. Der kan, grundet sygdommen og behandlingen, være mange skånehensyn, der gør, at deltagelse i sociale aktiviteter såsom fødselsdage, familiearrangementer og ferier aflyses. Fællesskaberne kan derfor også facilitere både gode oplevelser og sammenhold, hvor

der tages højde for individuelle hensyn. I tilbud, der faciliteres til hele familien, bliver de skånehensyn familien aktuelt her behov for imødekommet.

”De der familieweekender. Om aftenen og morgenen og frokost, så er der en masse god mad. Og så er der kaniner og rollespil og alt muligt. Der har selvfølgelig været en masse på min alder med samme problem, som jeg har. Så vi både kunne lege og tumle sammen, og tale om det, der nu var sket med vores søskende. At man har en søster eller bror, der har kræft og godt kan dø. Jeg kender faktisk mange, der har mistet en søster eller bror. Der er også gode sider ved, at han har fået kræft, men det er ikke lige så gode sider, som det er dårlige sider. Helt ærligt, men jeg har også fået nogle nye venner, og det har min lillebror også.” (13-årig bror, leukæmi)

Udover at fællesskaberne giver ovenstående positive oplevelse med forståelse og venskaber, så er fællesskaberne også et sted, hvor familierne konfronteres med den ultimative konsekvens af behandlingen (tilbagefald og død) såvel som tro og beviser på, at man kan komme igennem forløbet:

”Lægerne sagde, at de fleste overlever. Jeg havde det sådan, de er fulde af løgn. Der døde fire i de første måneder, jeg var indlagt. Det var faktisk først, da jeg mødte de andre her, at jeg troede på lægerne. Det føltes bare som om, det var noget de fandt på, altså lægerne og sygeplejerskerne, for at gøre mig glad.” (12-årig dreng, leukæmi)

Som beskrevet, udbydes der aktuelt en del tilbud, hvor familierne har mulighed for at møde andre i en lignende situation. Overordnet beskrives stor tilfredshed med tilbuddene. I nogle tilfælde beskriver familierne dog, at det kan være tilfældigt, om de bliver opmærksomme på de enkelte tilbud. Hertil har de svært ved at danne sig overblik over, hvorvidt de er i målgruppen for tilbuddet, om de er ’for gode’ til tilbuddet, eller om andre har mere behov for tilbuddet end dem. I andre tilfælde har de ganske enkelt ikke været oplyst om de forskellige tilbud og har svært ved selv at orientere sig i tilbuddene.

I modsætning til de allerede udbudte psykosociale tilbud, efterspørger de deltagende forældre, overleverne og enkelte af de ældste patienter og søskende hjælp til at få et overblik over alle de forskellige hjælpetilbud og en overordnet person, der kan være koordinator og bindeled mellem de forskellige instanser og hjælpetilbud.

Udarbejdelse af forslag til en tværsektionelt tovholderfunktion til børnekræftfamilier

I de første dage og uger efter diagnosen oplever familierne at blive 'bombarderet' med oplysninger, tilbud og forespørgsler om deltagelse i undersøgelser og forskningsprojekter samtidig med, at en intens behandling skal opstartes. Det kan derfor for familierne være svært at rumme og huske alle de forskellige oplysninger de får. Omskrevet. De var ofte i tvivl om, hvorvidt de havde fået oplysninger og glemt dem igen, eller om de slet ikke havde fået dem. På baggrund af den samlede empiri og analysen heraf, sammenskrives hermed de hjælpemuligheder der efterlyses til et overordnet 'tværsektorielt tovholderfunktion' samt en 'vidensbank', som skal være et sted, hvor informationer om alle tilbud og hjælpeforanstaltninger samles²⁴³. Tovholderfunktionen præsenteres, så det fremstår som et konkret hjælpetilbud til familier berørt af børnekræft. Tilbuddet er funderet i de ønsker, familierne har ytret, og i eksempler på god hjælp, som familierne har beskrevet. Tovholder funktionen skal udover at tilbyde hjælp til familien som helhed ligeledes kunne bidrage med viden til familiens interne og eksterne relationer.

Tovholderfunktion

Familierne ønsker en overordnet tovholderfunktion, der har helhedsorienteret familieperspektiv, og som tilbyder hjælp til hele familien i forhold til aktuelle og fremtidige psykosociale forandringer. Det er primært den nære familie omkring det diagnosticerede barn, der ønsker hjælp - dvs. forældre og søskende, herunder også bonusfamilie. Der efterspørges ligeledes mulighed for hjælp samt oplysninger til øvrige familiemedlemmer og andre i familiens nære netværk, der også er berørt af de udfordringer, børnekræftfamilien har. Dog vil dette være individuelt fra familie til familie.

For den professionelle, herefter omtalt som tovholderen, er det relevant at være opmærksom på, at bedsteforældre eller andre nære familiemedlemmer i forbindelse med diagnosticering og indledende behandling kan indgå i en primærfunktion for søskende til det kræftramte barn. Afhængig af prognose, tidsforløb m.m. kan denne ændrede familiedynamik være langvarig, hvorfor det løbene må vurderes, hvem, der har hvilke behov, og hvem, der skal have tilbudt hvilken hjælp. Yderligere efterspørges der et standardiseret tilbud omkring oplysning og vidensdeling til de skole(r), det kræftramte barn og dennes søskende er tilknyttet.

²⁴³ Aktuelt findes der ikke en database eller app, hvor tilbud til familier berørt af børnekræft er samlet. Derimod præsenterer den enkelte patientforening enten selv eller i fællesskab deres tilbud.

Familierne ønsker at de, både ved diagnosticering og løbende under behandlingen, bliver informeret om, at de kan kontakte tovholderen. Denne skal kunne kontaktes enten ved personligt fremmøde, telefon, pr. mail eller via en kontaktperson på hospitalet. Familierne ønsker, at tovholderen skal signalere tid, overskud og viden om feltet, således vedkommende kan rådgive familien som helhed samt familiens enkelte medlemmer om den livssituation, de står i, og hvilke former for hjælpemuligheder, der findes. Hertil kommer et ønske om mulighed for både individuelle samtaler og familiesamtaler. Tovholderen skal kunne indbyde til og facilitere familiesamtaler, enten i udbyderens regi, hjemme hos familien eller på hospitalet. Det foreslås, at samtaler opdeles i tre elementer med 1) et indledende afklaringsselement af familiens behov, 2) et oplysningselement og 3) et afrundingselement. Ved at bruge disse elementer, bliver familiens samlede aktuelle situation udredt og tovholderen kan i samråd med familien vurdere, hvorvidt der er brug for en indsats, hvilken type indsats og i hvilket omfang, og ligeledes om personer underfor familien skal involveres og have viden om den aktuelle situation.

Samtale(r) for at afklare familiens behov

Denne samtale omhandler primært den nye livssituation, og følgende emner er forslag til emner, det typisk vil være relevante at berøre med udgangspunkt i, hvad den enkelte familie finder relevant at tale om. Det er dog altid den enkelte familie, der vurderer, hvor lidt og hvor meget de ønsker at tale om, eller gøre brug af, af de enkelte tilbud:

- Den ændrede livssituation:
Familiens hverdag er uden varsel ændret.
- Hjælpe familien til at få et fællessprog om kræftdiagnosen²⁴⁴:
Hvilken type diagnose?
Hvad ved I hver især?
Hvilken behandling?
Er det livstruende?
Hvilke tanker fylder for familiens enkelte medlemmer?
- Bliver familien opdelt?:
Hvad er eventuelle konsekvenser af dette?

²⁴⁴ Samtaler om selve den somatiske/kliniske del efterspørges ikke i stort omfang, da familierne oplever, at de får gode oplysninger og anvisninger på hospitalet om dette.

Hvem har orlov?

Hvor skal søskende være, hvis begge forældre er indlagt?

Hvordan og hvornår får søskende besked, hvis der sker ændringer med patienten?

Ændringer i hverdagsrutiner?

- Følelse af forvirring, afmagt, skyld og dårlig samvittighed hos alle familiemedlemmer: Samtale om, at alle disse følelser er helt naturlige, da det kan være hjælpsomt for familierne at få italesat disse udfordringer. Nedenstående er udvalgte eksempler fra undersøgelsen på nogle af de følelser, familiens forskellige medlemmer kan gå med:

Barnet med kræft: kan føle sig afmægtig eller skyldig over at have fået diagnosen eller føle dårlig samvittighed og skyld over, at søskende f.eks. skal bo hos bedsteforældrene i en periode

Søskende: savner den forælder og søskende, der er indlagt. Føler ikke, de må klage, da det ikke er dem, det er mest synd for. Bliver misundelig på den opmærksomhed, patienten får.

Forælderen med orlov: føler, at de svigter de resterende børn, ægtefællen, arbejdspladsen osv., og de kan have manglende overskud.

Forælderen uden orlov: føler, at de svigter det kræftramte barn, ægtefællen med orlov, søskende, at de ikke magter at passe hus, job, lave mad og køre til fritidsaktiviteter, og at de kan have manglende overskud.

Den indledende samtale har også en mere voksenorienteret del, som involverer:

- Ændret økonomi.
- Lavpraktiske forandringer i familiens hverdag:

Hvem gør rent, smører madpakker, kører til sport, trøster, putter? Hvem sover hvor? Kan man beholde de gamle værelser? Hvor skal al medicinen være? Hvem er bindeled til skolen?

Oplysningsdelen i forbindelse med familiesamtalen

I oplysningsfasen skal der gives informationer om foranstaltninger og hjælpetilbud, som kan være behjælpelige på et tidspunkt i familiens forløb. Alle nedenstående er tilbud, hvis fami-

lien ønsker at benytte det. Der skal gives mulighed for opfølgende familiesamtaler og/eller individuelle samtaler til den enkelte. I den forbindelse er det vigtigt at anmode om samtykke til, at tovholderen må kontakte familien, da det ofte kan være uoverskueligt for forældrene selv at rette henvendelse og tage kontakt. Udover emnerne præsenteret i ovenstående afsnit, kan tovholderen tilbyde at stå for følgende:

- Facilitering af et socialt netværksmøde:

Familien inviterer selv relevante personer i deres liv til et netværksmøde: familiemedlemmer, venner, forældre til klassekammerater, lærere m.m. Dette netværksmøde er anderledes end det på hospitalet, da det har fokus på familiens forandrede hverdag og således ikke er sygdomsspecifikt. Ligeledes vil tovholderen til disse møder være facilitator på at hjælpe familien til at lave aftaler om hjælp i hjemmet og eventuel hjælp med børnene, herunder eksempelvis hjælp til mad, rengøring eller transport af børn til fritidsaktiviteter eller legeaftaler. På disse netværksmøder kan tovholderen hjælpe med at oplyse om familiens aktuelle situation og særlige hensyn f.eks. øget infektionsrisiko, en længere indlæggelse eller behandling på hospital langt væk. Derudover vil der være mulighed for at holde flere sociale netværksmøder, hvis der er behov for det.

- Mulighed for hjælp og eventuel ledsagelse til bisidderfunktion og/eller kontakt til relevante myndigheder:

Hjælp til at finde en bisidder, hvis dette er nødvendigt (evt. kan tovholderen ledsage).
Hjælp til at søge orlov (*hvilket aktuelt oftest gøres af en socialrådgiver på hospitalet*) og kompensation for mad, transport, merudgifter, ekstra hjælp i hjemmet og i skolen.

- Hjælp til kontakt til skole:

Tovholderen kan tilbyde at tage kontakt til, eller at tage med på skolen og fortælle om barnets situation. Dette kan foregå på skoleniveau (afhængigt af skolens størrelse), klasseniveau, og til lærere, børn og forældregruppe.

- Oplysning om mulighed for at søge legater og eventuel hjælp til at udfylde ansøgninger.

- Introduktion til andre relevante tilbud:

Børnecancerfonden, FAVN, Livskraft (Cool Camp), RESPECT, Foreningen Cancerramte Børn, Kræftens Bekæmpelse og tilbud fra den enkelte hospitalsafdeling.

Afrunding, opfølgning og nye aftaler

Tovholderen tilbyder, efter aftale med familien, at kontakte dem hver 3., 6. eller 12. måned med henblik på at indkalde til en ny familiesamtale, hvor familiens behov revurderes, da der kan opstå nye behov for hjælp til bisidderfunktion, besøg på skole, individuelle samtaler med søskende osv. Familien skal have mulighed for at benytte tovholderfunktionen så længe, familien har behov for det, herunder eksempelvis så længe, der er betydende senfølger, eller så længe forløbet stadig har sociale konsekvenser for resten af familien.

Vidensbank om tilbud til børnekræftfamilier

Udover den koordinerende funktion, efterspørger familierne også en samlet vidensbank, der opdateres kontinuerligt. Denne vidensbank skal samle alle tilbud til familier berørt af børnekræft, således man kan hente sine informationer ét sted, i stedet for at skulle indsamle viden om arrangementer fra mange forskellige aktører, og så man ikke går glip af tilbud og muligheder, fordi man ikke kendte til dem. Vidensbanken skal indeholde information om:

- Tilbud fra f.eks. 1) Børnecancerfonden, herunder FAVN samt sociale tilbudt udbudt af Børnecancerfonden, 2) Foreningen Cancerramte Børn, 3) Livskraft (Cool Camp), herunder hvem og hvordan man eventuelt kan deltage, 4) RESPECT, herunder hvad det inkluderer, og hvem der kan være med, 5) Kræftens Bekæmpelses landsdækkende tilbud samt de lokale rådgivningstilbud. Hertil skal der være eventuelle kontaktoplysninger på den/de ansvarlige socialrådgivere i Kræftens Bekæmpelse, samt 6) tilbud fra de enkelte hospitalsafdelinger samt aktuelle kontaktpersoner.
- Liste over mulige legater.
- En 'erfaringsliste'²⁴⁵ med gode råd, hvor familierne kan hente inspiration

Opsummering forskningsspørgsmål 3

Det, som familierne beskriver som god hjælp, er ikke knyttet op på bestemte persongrupper. Den gode hjælp kan komme fra familie og venner såvel som fra professionelt personale på hospitalet eller fra lærerne på skolen, frivillige organisationer etc. Jeg har derfor her ikke fokuseret på, hvem der har ydet den gode hjælp. Jeg har derimod beskrevet og karakteriseret hvad familier berørt af børnekræft kendetegner ved 'den gode hjælp'. Dette kan beskrives

²⁴⁵ Dette kan imødekommes med tre læsevenlige casebaserede praksisnære rapporter, der forventes udgivet som følge af denne undersøgelse.

med følgende: at den kommer på rette tid og sted, at den er på modtagerens præmisser, at den er ærlig og oprigtig, og at den er tilpasset både den samlede familie og familiens enkelte medlemmers behov. Ofte har familierne ikke overskud til selv at søge hjælpen. Deres hverdag fortsætter på trods af diagnosen, og derfor har de brug for mere struktureret hjælp og mulighed for mere fleksible hjælpetilbud fra både det, primære relationer, samt offentlige og fra private hjælpeorganisationer. Familierne efterspørger fire former for professionel hjælp, hvoraf medicinsk behandling, netværksmøde, hjælp til ansøgninger om eksempelvis orlov og behovet for at møde andre i en lignende situation bliver opfyldt. Dog mangler en tværsektoriel koordinerende indsats, som sikrer, at familierne altid har én at gå til, som de kender, og som kender dem. Samtidig skal tovholderen sikre, at familien får den hjælp og viden, som de har brug for. Tovholderen skal sætte sig ind i familiernes individuelle behov, og facilitere netværksmøder, familiesamtaler og samtaler med familiens enkelte medlemmer samt kontakt til myndighederne, såfremt familien har behov for støtte hertil.

Del IV

Diskussion, perspektivering og konklusion

Del IV

I dette kapitel diskuteres og perspektiveres de empiriske resultater i forhold til anden videnskabelig forskning om børneonkologi i kapitel 11 og til udvalgt sociologisk teori i kapitel 12 for enten at præcisere resultaterne eller for at diskutere, hvad disse resultater kan tilbyde både forskningsfeltet omkring børneonkologi samt tilfører feltet sociologi og socialt arbejde. Afslutningsvist konkluderes på undersøgelsen med gennemgang af undersøgelsens samfundsmæssige betydning, undersøgelsens begrænsninger samt forslag til fremtidig forskning.

Den øvrige forskningslitteratur og de sociologiske perspektiver, primært afviger- og følelsessociologi, er udvalgt og sat i relation til de empiriske resultater efter afslutning af analysen og kan medvirke til at nuancere og underbygge de empiriske resultater. Forskningslitteraturen samt de udvalgte sociologiske perspektiver og teorier har hverken været styrende for undersøgelsens design eller sigte, da jeg før denne undersøgelse havde et begrænset kendskab til følelsessociologi, og ligeledes fordi jeg har fået indsigt i forskningslitteraturen, som beskrevet i kapitel 3, igennem de kontinuerlige litteratursøgninger²⁴⁶, jeg har foretaget i takt med den empiriske analyse. Denne opkvalificering af den empiriske viden medfører, at det helt konkret er muligt at identificere, hvori denne undersøgelse bidrager med unik ny viden til feltet, da de enten underbygger undersøgelsens resultater, er modsatrettede, eller også kan de bidrage ved at komplettere med ny viden om feltet.

²⁴⁶ Se mere kapitel 3.

Kapitel 11: Diskussion og perspektivering af undersøgelsens resultater i forhold til eksisterende forskning

I dette kapitel perspektiverer jeg de empiriske resultater til eksisterende forskningslitteratur. Undersøgelsen er funderet i en CGT-ramme, hvor undersøgelsens oparbejdede begreber og teori diskuteres og perspektiveres til anden forskning, da det er relevant at diskutere, 1) hvordan undersøgelsens resultater forholder sig til anden forskning samt, 2) hvordan den oparbejdede viden bidrager til dette. I det efterfølgende kapitel vil jeg diskutere og perspektivere undersøgelsens resultater i forhold til sociologiske teoretiske perspektiver jeg mener komplementerer undersøgelsens oparbejdede viden. I dette kapitel vil der primært være referencer til forskning inden for feltet 'børnekræft', men der vil også være henvisninger til andre felter som eksempelvis kronisk syge børn. Kapitlet er bygget op i forhold til de fire forsknings-spørgsmål og vil præsentere relevant litteratur inden for de forskellige områder. Hertil vil jeg angive, hvorvidt resultaterne fra denne undersøgelse komplementerer, modsiger eller udvider forståelsen af andre forskningsresultater. Kapitlet redegør således for, hvordan denne empiriske undersøgelse bidrager til det videnskabelige forskningsmiljø om børnekræft. Det skal dog bemærkes, at der ikke er tale om en komplet litteraturgennemgang, men at der derimod er tale om en perspektivering til relevant litteratur. Som beskrevet tidligere er der begrænset forskning, der inkluderer hele familiens perspektiv, hvorfor der i dette kapitel vil være en overvægt af referencer til studier, der henviser til den enkelte respondentgruppe på trods af denne undersøgelses formål.

Forandret familiehverdagsliv

Denne undersøgelse viser, at børnekræftdiagnosen ikke kun påvirker det syge barn. Det påvirker også i varierende grad andre individer i familien og familien som helhed. Denne forandring underbygges i meget anden forskning. Hverdag og rutiner ændres både under og efter behandlingen samt i de følgende år (Yang et al., 2016; Woodgate, 2006a). Familierne oplever at blive adskilte, så patienten primært er sammen med den forælder, der har orlov. Flere studier har vist, at det oftest er mødrene, der søger om denne orlov. Dette gælder både i en nordisk velfærdskontekst, hvor mødre til kræftramte børn i Sverige²⁴⁷ havde op til to gange flere

²⁴⁷ Det har ikke været muligt at finde tilsvarende danske tal.

orlovsdage end fædre (Hjelmstedt et al., 2017), samt i et canadisk studie²⁴⁸, hvor op til 64 % af canadiske mødre havde forladt deres job efter diagnosen sammenlignet med 16 % af fædre (Limburg et al., 2008).

Anden forskning viser, at alle familiens medlemmer skal håndtere intense følelser, ændring af vante roller og ansvar og kommunikere effektivt for at kunne klare de udfordringer, som følger med kræftbehandlingen (Van Schoors et al., 2019a; Kazak et al., 2004; Marcus, 2012; Van Schoors et al., 2015). Mange familier lykkes med dette, men ikke alle (Van Schoors et al., 2019a; Mitchell et al., 2016; Alderfer et al., 2009; Sawyer et al., 2000). Familierne med utilstrækkelige tilpasningsmuligheder har større risiko for problemer i familien (Long et al., 2013; Myers et al., 2014; Van Schoors et al., 2017; 2018; 2019a; Erker et al., 2018). Denne undersøgelses resultater kan nuancere og give bud på, hvorfor det for nogle familier periodisk eller permanent er svært at håndtere det forandrede familiehverdagsliv, samt hvad der positivt kan påvirke familiernes tilpasningsmuligheder. I modsætning til de refererede artikler ovenfor mener jeg, at det er relevant at have fokus på, hvad der bidrager til eller modarbejder tilpasning til de massive forandringer, fremfor om familien som helhed lykkes med at komme igennem perioden eller ej. De fire variabler, som jeg udvikler, bidrager til at afklare, i hvilke situationer, familierne er særligt udsatte, og i højere grad til at målrette en indsats, der ikke kun tager udgangspunkt i diagnose og prognose, samt om familien tidligere har været socialt udsat. Undersøgelsen her belyser, at det i hele forløbet er relevant at vurdere familiens behov, hvilket kan gøres på baggrund af de fire variabler.

Ustabilitet og usikkerhed

Børnekræft medfører usikkerheder og ustabilitet i familien. Jeg er i den løbende litteratursøgning blevet bekendt med Mishels teori om den usikkerhed, der opstår hos patienter i forbindelse med sygdom. Mishels teori består af tre delelementer, som kaster et relevant perspektiv på, hvorfor usikkerhed opstår, og hvad der kan bidrage til at nedbringe usikkerheden hos patienten. Selvom Mishels teori knytter sig til patienters usikkerhed, så bidrager de tre trin til at forstå denne undersøgelses empiriske resultater og den samlede families usikkerhed. Ifølge Mishels tre trin vil der 1) opstå usikkerhed som følge af en udløsende stimulus, hvilket her er børnekræftdiagnosen og denne usikkerhed kan 2) nedbringes med en velfungerende strukturel

²⁴⁸ Der er i Canada i begrænset omfang mulighed for betalt orlov, dog ikke i samme grad som i de nordiske lande (Canadian Cancer Society, 2020).

ramme, der inkluderer støttemekanismer såsom familie, social- og sundhedsfagligt personale, og 3) at der kræves en evne og hjælp til at kunne forstå og bearbejde informationen. Mishel tillægger særligt støttende rammer, såsom at have familie og velkendt personale omkring sig, stor betydning, da usikkerheden herigennem kan accepteres som en uundgåelig del af den nye virkelighed, hvilket kan nedbringe følelsen og konsekvenserne af usikkerheden. (Mishel, 1981; 1983; 1988) Dette stemmer overens med både denne undersøgelse, der illustrerer, at det er afgørende med god hjælp på rette tid, hvilket meget gerne skal komme fra velkendt personale, der har tid og forståelse for familiens situation. Flere studier demonstrerer ligeledes, at optimal støtte fra sundhedsprofessionelle, kontinuitet i forløb og det at bevare det samme personale igennem forløbet nedsætter følelsen af stress hos familierne (Boyd & Hunsberger, 1998; Corey et al., 2008; Hinds et al., 1996). Yderligere ses det, at det velkendte personale er særligt vigtigt i patientens overgang fra barn til ung voksen (Lee et al., 2007; Corey et al., 2008) samt i overgangen fra indlagt patient til udskrevet med hjemmebehandling (Kästel et al., 2011).

Da jeg i denne undersøgelse fulgte familierne i lang tid og inkluderede 24 børnekræftoverlevere i undersøgelsen var det muligt at få en unik indsigt i betydningen af at være tilknyttet de samme professionelle i lang tid. Som beskrevet i besvarelsen af de fire forskningsspørgsmål kan udskiftning af personale, hvilket kan være strukturelt uundgåeligt, medføre yderligere usikkerhed for familierne. Derimod tillægges det stor betydning og tryghed, såfremt der kan tilbydes kontinuitet, dels ved eksempelvis at have den samme socialrådgiver i kommunen igennem hele processen og endnu vigtigere at have det samme sundhedsfaglige personale tilknyttet både under behandlingen og i særdeleshed ved overgange til kontrolsystemet. Forældre, de ældste patienter samt overleverne har forståelse for, at det ikke kan lade sig gøre, men det skaber utryghed og usikkerhed, at dette ikke i tilstrækkelig grad italesættes, og at der mangler en konkret overlevering fra en læge eller en afdeling til en anden.

Transitionen til hjemmebehandling er for de fleste familier svær, hvilket i stort omfang kommer som en overraskelse for dem, da de havde forventet, at det ville være en lettelse at komme hjem. I lighed med denne undersøgelse viser Flury et al. (2011), at forældre beskriver at være overvældet af både at skulle passe på det syge barn samtidig med, at resten af familiens liv skal leves, og at hjemmet skal passes. Derfor sker der endnu et skift i de allerede nye roller og hverdagsrutiner, da forældrene kommer i en permanent 'undtagelsestilstand', hvor alt skal tilpasses det syge barn, herunder eksempelvis minimering af infektionsrisiko ved immunsupprimerede patienter. Forældrene beskriver, at det er nødvendigt at kende til disse forandringer, selv om det er svært, fordi det hjælper dem til at kunne tilpasse sig (Flury et al.,

2011). Undersøgelsen præsenteret i denne afhandling bidrager ydermere med viden om, at forældrene gerne ville have været forberedte på, at det kan være mentalt overvældende selv at være ansvarlig for barnets behandling i privaten. Dertil kommer de praktiske og logistiske forandringer, der skal foretages, når patienten behandles hjemme.

Usikkerheden er ikke en stationær tilstand, hvilket også beskrives i anden forskning. Clarke-Steffen (1993) beskriver en høj grad af usikkerhed og utryghed i de perioder, hvor deres syv inkluderede børnekræftfamilier er i en venteposition uden at få svar. Usikkerhed kan således både optræde lige efter diagnosen, før behandlingsforløb introduceres uanset typen af sygdom eller behandling, eller når der ventes på test svar. Cohen (1999) viser, at usikkerheden er mest akut og intens ved diagnosticering og ved en uventet ændring i patientens tilstand, og at den opstår ved truslen om en forværring, og situationen derved bliver ukendt og uforudsigelig (Holm et al., 2008; McGrath & Phillips, 2008; Patiño-Fernández et al., 2008). Usikkerhed kan ligeledes forekomme mange år efter afsluttet behandling (Horner, 1997), når det er tid til kontrol eller ved recidiverende symptomer.

Ovenstående undersøgelser, der primært handler om patienters selvrapporterede usikkerhed, viser i lighed med denne undersøgelse, at de mentale følger af børnekræft er langt mere komplicerede end, hvilken diagnose og prognose den enkelte får. Det er i høj grad betinget af de pludselige og akutte forandringer og nye situationer, der skal overkommes. Det er situationer, der i høj grad er betinget af andres hjælp; indledningsvis i form af medicinsk behandling, men også af oplysning og psykosocial støtte til hele familien. Patientens somatiske og mentale tilstand påvirker hele familien, og usikkerhed er formodentlig en uundgåelig komponent ved børnekræft, men med oplysning, kontinuerligt personale og mere forberedelse på, at disse forandringer vil ske, og at det påvirker hele familien, vil konsekvenserne af usikkerheden måske kunne nedbringes.

Typer af forandringer, der påvirker familiehverdagslivet

Børnekræftdiagnosen påvirker som beskrevet ovenfor ikke kun det syge barn, men hele familien. Som følge af diagnosen ændres familiens hverdagsliv og familiedynamik periodisk i større eller mindre omfang for alle familiens medlemmer. Dette har jeg præsenteret i besvarelsen af forskningsspørgsmål 1. I det følgende vil jeg gennemgå nogle af de forandringer, anden

forskning viser, at diagnosen afstedkommer i forhold til patienterne, overleverne, raske søskende og forældre og sætte disse resultater i relation til denne undersøgelse.

Patienten

Denne undersøgelse viser, at indlæggelserne for børnekræftpatienter ofte er langvarige, at der er øget infektionsrisiko, og at de kræftramte børn derfor skal isoleres fra andre børn. Derfor oplever børnekræftpatienter, at hverdagen og den daglige tilknytning til børnehave, skole og fritidsaktiviteter ændres under behandlingen og i perioden efter – blandt andet på grund af de omfattende indlæggelser og medicinske bivirkninger. Dette afstedkommer mindre interaktion med jævnaldrende. Endvidere gør den intensive medicinering ofte børnekræftpatienterne mindre oplagte end deres jævnaldrende og nedsætter deres aktivitetsniveau.

Anden forskning viser, at dette afstedkommer, at børnekræftpatienter risikerer at have forsinket social udvikling og at opleve vanskeligheder med socialisering med jævnaldrende og forståelse af sociale regler (Dieluweit et al., 2010; McLoone et al., 2013). Derudover kan de have en øget risiko for depression (Lund al., 2013), angst og ensomhed (Killen et al., 2013; Koch et al., 2011; Brinkman et al., 2016), der i sidste ende kan lede til mistrivsel (Michel et al., 2010). Disse symptomer er særligt udtalte ved højere diagnosealder (Corey et al., 2008). Patienterne har højere fraværsprocenter (Eiser & Vance, 2002; Gerhardt et al., 2007; Vance & Eiser, 2002) og nedsat akademisk præstation (Andersen et al., 2017; Mattsson et al., 2007) i alle stadier af deres sygdom samt efter endt behandling, og de er mere følsomme og isolerede end deres kammerater (Vance & Eiser, 2002; Mattsson et al., 2007). Denne undersøgelse bidrager til den eksisterende forskning ved at afdække den store betydning, patienter tillægger den måde, deres kammerater og i særdeleshed deres lærere håndterer deres kræftforløb, og i hvor høj grad deres engagement kan bidrage til personforårsaget in- eller eksklusion. Derudover bidrager undersøgelsen med vigtig viden om, hvilke konsekvenser manglende oplysning til lærere og klassekammerater (og deres forældre) har, da det kan bidrage til misforståelser og i værste fald mobning af børnekræftpatienter. Ydermere giver denne undersøgelse indsigt i, at børnekræftpatienters sociale position før kræften tilsyneladende har en afgørende betydning for deres tilknytning til sociale relationer under og efter afsluttet behandling. Et særligt fund er, at kræftforløbet tilsyneladende i meget høj grad påvirker de patienter, der forud for diagnosen var meget populære, da de har svært ved at opretholde den sociale position, de havde før de blev ramt af sygdommen.

I Europa er det erfaringen, at børn med specielle helbredsmæssige behov har op til to gange højere risiko for at blive socialt marginaliseret end deres jævnaldrende (Sentenac et al., 2013; Sentenac et al., 2011; Thompson et al., 2015), herunder også gruppen af børnecancerpatienter (Grinyer, 2007; Searle et al., 2003). Derfor er det velkendt, at denne gruppe er i øget risiko for social marginalisering, og at de oplever sociale udfordringer igennem deres tilknytning til skolesystemet og øvrige sociale aktiviteter både under og efter behandlingen. Dertil oplever børnekræftpatienter og -overlevende, at de bliver mobbet i større grad end deres jævnaldrende.

Et systematisk review (Collins et al., 2019), der inkluderer 29 artikler med i alt 1.078 børnekræftpatienter og -overlevende fra hele verden, viser, at 32,2 % af kræftdiagnosticerede børn selvrapporterer mobning sammenlignet med 25 % i den raske population. Studiet viser også, at størstedelen af denne mobning er verbal mobning, der involverer øgenavne, drillerier eller trusler – oftest relateret til fysiske bivirkninger til behandlingen, hvor særligt ændring af udseendet får betydning og en mindre del af social og relationel mobning, hvor børnene bliver ekskluderet, eller der bliver spredt rygter for at skade barnets ry. De beretter, at hele forløbet kan påvirke barnets selvtillid negativt, og derved bliver barnet nemmere offer for mobning. De negative påvirkninger kan eksempelvis være de fysiske ændringer grundet behandlingen, nedsat faglige og sociale kompetencer typisk grundet fravær fra skolen samt specielle forhold i skolen såsom tilladelse til at forlade klasseværelset eller færre lektier. Ydermere har alderen, sociale kompetencer og klassekammeraternes opmærksom betydning. Reviewet understreger dog, at det ikke kan konkludere meget om årsagerne bag mobningen, hvorfor dette kræver yderligere fokus, da det vil være muligt at forebygge mobningen ved at informere barnets klassekammerater optimalt. (Collins et al., 2019)

I denne kontekst bidrager nærværende undersøgelse med begreberne 'personforårsaget in- og eksklusion' og derigennem viden om, hvor afgørende det er, at de børn, der omgiver patienterne, får en indsigt i de udfordringer patienten står i, så der ikke opstår misforståelser og i værste fald mobning. Som beskrevet er mobning hyppigt forekommende blandt børn, og der er en øget risiko for at opleve dette for børn med helbredsmæssige problemer, hvorfor det er endnu vigtigere at se børnekræft som mere end en somatisk sygdom, men som en sygdom, der kan få vidtrækkende sociale og mentale konsekvenser.

Fra patient til børnekræftoverlever

Problematikkerne beskrevet i det ovenstående er ikke kun gældende under behandlingen. Den fortløbende intensivering af behandlingen og den deraf følgende stigning i antal overlevende vil med stor sandsynlighed betyde, at der ikke kun bliver flere børnekræftoverlevende i fremtiden – men også flere børnekræftoverlevende med senfølger, hvor konsekvenserne heraf på nuværende tidspunkt er ukendte. Sundhedsstyrelsen estimerer, at op mod 80 % af alle børnekræftoverlevende er i risiko for at få somatiske senfølger af varierende grad, hvoraf 30 % er i risiko for alvorlige grader af senfølger i form af f.eks. organsvigt (Sundhedsstyrelsen, 2017).

De fysiske senfølger er på mange områder delvist velbeskrevne; kognitive forstyrrelser, nedsat fertilitet, nedsat hørefunktion, hormon- og vækstforstyrrelser, påvirket lungekapacitet samt endokrine forstyrrelser (Sundhedsstyrelsen, 2017). På trods af, at der er kausalitet mellem forskellige behandlingsformer og risikoen for forskellige typer af somatiske senfølger, kan man ikke opstille en entydig sammenhæng mellem diagnose, behandling og omfang, hverken i forhold til type, grad eller konsekvenser for livskvalitet (De Fine Licht, 2017). Anden ny forskning viser også, at omfanget af senfølger formodentlig ikke er fyldestgørende oplyst for hverken de somatiske, de mentale eller de sociale senfølger. Et nyt nordisk forskningsprojekt, ALL-STAR, skal eksempelvis undersøge senfølgerne efter akut lymfatisk leukæmi, da de ikke tidligere har været beskrevet tilstrækkeligt systematisk (Kræftens Bekæmpelse, 2019b). Yderligere finder De Fine Licht (2017), at somatiske senfølger kan opstå flere årtier efter endt behandling. Disse resultater er i overensstemmelse med de empiriske resultater i denne undersøgelse, der ligeledes redegør for mange somatiske, mentale og sociale senfølger, der i større eller mindre grad påvirker livskvaliteten for den enkelte.

At have kræft som barn betyder dog ikke, at man får et dårligt voksen- og ungdomsliv, men at livet formodentlig bliver anderledes, end hvis man ikke havde haft kræft. Flere undersøgelser konkluderer, at størstedelen af børnekræftoverlevende har fysisk og psykisk livskvalitet på samme niveau som raske unge mennesker i kontrolgruppen (Ander et al., 2016; Gordijn et al., 2013; Mannix et al., 2009; Maunsell et al., 2006; Ruccione et al., 2013). Enkelte studier viser, at den selvrapporterede livskvalitet varierede i forhold til varigheden siden diagnose, da der fra seks måneder til fire år efter diagnosen og endda over 15 år efter bliver rapporteret ens eller højere score på livskvalitet²⁴⁹ end hos raske kontroller (Arpawong et al., 2013; Jörngården

²⁴⁹ Disse studier bruger forskellige redskaber til vurdering af livskvalitet, som eksempelvis SF-36, der er et spørgeskema om helbredstilstand, eller HRQOL. Det vurderes dog, at deres konklusioner er sammenlignelige.

et al., 2007; Larsson et al., 2010; Maunsell et al., 2006). På baggrund af analysen af overleverne, der har deltaget i denne undersøgelse, tror de selv, at de sætter større pris på livet, har et mere positivt livssyn og hænger sig mindre i detaljer end deres jævnaldrende. Dette er også gældende i forhold til, hvordan de tror, at de ville have tænkt, såfremt de ikke havde haft kræft. På den måde kan denne undersøgelse bidrage til at forstå, hvorfor børnekræftoverleverne i forhold til en rask kontrolgruppe i nogle undersøgelser scorer højere på psykisk livskvalitet.

Det er konklusionen på nyere norsk forskning, der går på tværs af diagnoser, at børnekræftoverleverne som udgangspunkt har samme niveau af helbredsrelateret livskvalitet som raske, bortset fra at de har lavere fysisk score (Halvorsen et al., 2018). Den norske undersøgelse indikerer altså, at mange børnekræftoverleverne på mange områder af deres liv formår at gøre det at have haft kræft både begribeligt, håndterbart og meningsfyldt, hvilket er i lighed med denne undersøgelse, der afdækker en samtidighed af glæde og taknemmelighed over at være i live, kombineret med frustration og usikkerhed over eventuel manglende mulighed for deltagelse på lige vilkår med jævnaldrende og bekymring for yderligere senfølger. Overordnet vurderer overleverne dog selv, at de har en positiv indstilling til livet. I andre studier ses det, at mere end 60 % af overleverne havde oplevet positive ændringer i deres selvopfattelse og sociale relationer (Arpawong et al., 2013) eller var mere optimistiske (Mannix et al., 2009) og oplevede mere glæde (Bitsko et al., 2008).

Modsat påpeger Zeltzer et al. (2009) i et litteraturreview på, at en betydelig del børnekræftoverleverne er i risiko for mental ubalance, hvortil Lund et al. (2013) finder, at børnekræftoverleverne har en øget risiko for depression og angst senere i livet. Sundberg et al. (2009) viser yderligere, at sociale problemstillinger er den oftest rapporterede negative konsekvens af børnekræft, mens det ligeledes ses, at børnekræftoverleverne opnår signifikant lavere karakterer ved folkeskolens afgangsprøve og har sværere ved at tage en ungdomsuddannelse (Andersen et al., 2017; Ghaderi et al., 2016). Dette leder frem til, at både denne undersøgelse og anden forskning, der går på tværs af diagnoser, finder, at børnekræftoverleverne oplever glæden ved overlevelse og accept af livsbetingelser simultant med bekymringerne og frustrationerne over det forandrede liv med usikre og ændrede livsbetingelser (Woodgate, 2016a; Sundberg et al., 2009; Wenninger et al., 2013; Sundler et al., 2013).

Som beskrevet kan denne undersøgelse bidrage med viden om, hvorfor børnekræftoverleverne, på trods af de massive konsekvenser børnekræft kan have, scorer relativt højt i spørgeskemaer om livskvalitet. Baseret på denne undersøgelse og med henvisning til andre forskere mener

jeg dog, at det er relevant at reflektere over, hvorvidt svarene fra disse livskvalitetsundersøgelser er biased i et vist omfang. Undersøgelsen viser, at børnekræftoverlevende i høj grad anser deres senfølger som prisen for overlevelse, og at de i høj grad har formået at acceptere dem og i et vist omfang at gøre dem meningsfulde. Andre undersøgelser viser, at overlevende overestimerer deres positive egenskaber grundet manglende indsigt i eller benægtelse af aktuelle problemer (Mort et al., 2011; O'Leary et al., 2007; Shin et al., 2019). Dette stemmer ligeledes overens med, at børnekræftoverlevende tilkendegiver, at det kan være svært at få italesat og accepteret senfølger og konsekvenserne af disse, fordi glæden ved overlevelse og fokus på undersøgelser for tilbagefald har førsteprioritet (Brown et al. 2016). Yderligere viser vores undersøgelse samt anden forskning, at det, på trods af at den simultane tilstedeværelse af både positive og negative følelser, er veldokumenteret, at forventningen om et positivt livssyn efter endt behandling dominerer i praksis (Brown et al. 2016; Sundberg et al. 2009; Tougas et al. 2016).

I et review (Shin et al., 2019) konkluderes det, at livskvaliteten er afhængig af typen af kræft og dertilhørende behandling, kroniske senfølger og demografiske detaljer om den overlevende, herunder alder, køn, uddannelse og indkomst. Desuden ses det, at varigheden siden raskmelding har betydning, da det er associeret med lavere livskvalitet, hvis det eksempelvis er mindre end to år siden, at diagnosen blev stillet. Derudover ses det, at overlevende med kræftdiagnoser relateret til centralnervesystemet eller knoglerne og overlevende, der uanset diagnose har en høj grad af senfølger, vil have dårligere fysisk funktion. Såfremt der er høj grad af fysiske senfølger, påvirker det også graden af mentale og sociale senfølger. Det skal dog bemærkes, at børnekræftoverlevende kan have mentale og sociale senfølger uden at have fysiske senfølger, hvilket ses i denne undersøgelse.

Raske søskende

Søskende oplever også en betydelig forandring hos dem selv, da de sammenlignet med deres syge søskende overordnet beskriver dårligere familieforhold under behandlingen, hvilket dog ikke findes signifikant, når behandlingen er færdiggjort (Erker et al., 2018). Dette stemmer overens med resultaterne i denne undersøgelse, hvor de fire variabler påvirker graden af forandringen. Såfremt patienten bliver rask, vil variationen i variablerne blive mindre, på trods af at konsekvenserne af senfølgerne, som vist, også kan være omfattende. Anden forskning viser, at forandringerne kan skyldes, at raske søskende fra diagnosen får mindre opmærksomhed fra forældre, og at de skal blive mere selvstændige og ansvarlige samt opleve, at forældrenes

normale opgaver overtages af andre personer, såsom bedsteforældre. Derfor er der tale om en pludselig, stor ændring i søskendes hverdag. (Van Schoors et al., 2019a; 2019b)

I lighed med denne undersøgelse ses i anden forskning, at raske søskendes forhold til forældre ændres og bliver forværret. Dette ses særligt, når raske søskende selv havde depressive symptomer som nedtrykthed og manglende initiativ eller overskud. Dertil er der en øget risiko for, at raske søskende får en forringet relation til forældre, hvis patienten er yngre end den raske patient, er af kvindeligt køn, har færre depressive symptomer, flere angstsymptomer eller diagnosen leukæmi eller lymfom (Erker et al., 2018). Dette er baseret på en omfattende spørgeskemaundersøgelse med 265 respondenter. Resultaterne er dog relevante i forhold til denne undersøgelse, hvor jeg f.eks. ikke har søgt specifikt på køn, som de vurderer betydningsfuld. Derimod har jeg oparbejdet de fire variabler, der indikerer, at eksempelvis et langt behandlingsforløb, som er karakteristisk for leukæmi, samt patientens aktuelle situation påvirker graden af forandringer i familiens interne dynamik.

Raske søskende får en følelse af at være i periferien af familien (Prchal & Landolt, 2012; Van Schoors et al., 2019a), men deres livskvalitet vurderes højere end patientens. Dette vurderes at være grundet kræftens fysiske indvirkning på patienten (Van Schoors et al., 2019a), hvilket er i kongruens med denne undersøgelse og udviklingen af begrebet om ændret følelseshierarki og ændrede tilpasningsformer. Raske søskende holder deres behov tilbage, fordi patienten har det værre, og der er en begrænset erfaring og sprog i familien til at tale om forandringerne. Med udgangspunkt i denne undersøgelse og øvrig forskning anbefales det dermed, at familierne i højere grad informeres om søskendes potentielle udfordringer – bl.a. hvordan raske søskende ofte har en tendens til at tilbageholde deres egne behov for at passe på familien. Anden forskning viser i lighed med denne, at søskende også oplever, at familien får større mulighed for at hjælpe hinanden, være tætte og dele bekymringer, følelser og oplevelser (Van Schoors et al., 2019b). Desuden demonstreres det, at åben kommunikation mellem søskende og forældre ikke kun hjælper barnet med at tilpasse sig, men også hjælper forælderen med det samme (Branstetter et al., 2008). Ydermere ses det, at den bedre kommunikation og samhørighed er associeret med lavere niveau af ensomhed hos alle familiemedlemmer (Van Schoors et al., 2019a; 2019b; Ozono et al., 2010; Santos et al., 2015). I denne afhandling ses det dog, at familierne mangler et sprog for de følelser, de har. Derfor kan det være svært at fuldt benytte den åbne kommunikation. Dette udfoldes yderligere i den teoretiske diskussion og perspektivering i kapitel 12.

Som beskrevet i dette afsnit er familiens ændrede dynamik ikke en konstant tilstand, men en pendulering mellem forskellige positioner og en samtidighed af følelser. Kommunikation i familien forbedrer forholdene for raske søskende og nedbringer dårlig samvittighed hos forældrene. Denne undersøgelse viser også, at patienterne har dårlig samvittighed overfor deres raske søskende, og belyser yderligere vigtigheden af åben kommunikation i familien, og at familierne har behov for denne viden for at kunne optimere kommunikationen i familien. Alle familierne skal fra diagnosticeringen forholde sig til den ændrede hverdag, de oplever. Familierne skal med kort varsel forholde sig til ny information, nye roller i familien, ny fordeling af ansvar samt en forskydning i deres vanlige prioriteter (Clarke-Steffen, 1997) På baggrund af den empiriske analyse er der i denne undersøgelse udviklet et konkret forslag til et tværsektorielt tilbud, hvor en familie efterspørger en tovholderfunktion, der igennem hele processen kan hjælpe dem til at navigere igennem både de forskellige instanser, de skal tilknyttes, og de forandringer, der praktisk, følelsesmæssigt og relationelt er en del af den proces, familierne indgår i, når et barn får kræft.

Søskende beskriver, at deres livsbetingelser ændres, at de bliver følelsesmæssigt påvirket, og at de på mange områder ikke får dækket deres behov for hjælp og støtte fra deres forældre (Wilkins & Woodgate, 2005). Flere undersøgelser har påvist både positive og negative konsekvenser af børnekræft for raske søskende, der kan opleve mental og social vækst, herunder øget ansvarlighed, stærkere familieband, personlig modning og en øget evne til at udvise empati. Dette gælder især, når ældre søskende påtager sig en ansvarlig rolle (Prchal et al., 2012; Long et al., 2015; O'Shea et al., 2012; Nolbris & Ahlström, 2014; Williams et al., 2009; Sundler et al., 2013; Foster et al., 2012; Bruce et al., 2008; Nolbris et al., 2007; Sloper, 2000). Omvendt oplever søskende, som beskrevet ovenfor, at den ændrede hverdagsrutine, som kræftdiagnosen og -behandlingen bevirker, kan have konsekvenser for deres deltagelse i sociale aktiviteter og forårsage logistiske udfordringer i familien i forhold til at få hverdagen til at hænge sammen (Prchal et al., 2012; Long et al., 2015; O'Shea et al., 2012). De påvirkes i skolen, hvor de kan have behov for ekstra støtte (Flury et al., 2011; Alderfer et al., 2015; Williams et al., 2009; Prchal et al., 2012). Typisk vil de også få nedsat akademisk formåen grundet sociale og mentale indlæringsvanskeligheder (O'Shea et al., 2012; Bruce et al., 2008; Prchal et al., 2012; Björk et al., 2009; Long et al., 2015; Nolbris et al., 2014; Long et al., 2018; Alderfer et al., 2015).

Sammenfatningen af de nævnte undersøgelser er i tråd med denne undersøgelses resultater, der viser, at det ikke er enten-eller for den enkelte familie og raske søskende, men et både-og:

Der optræder en samtidighed af mange følelser. Som det ses, er det særligt i familien, at raske søskende beskriver, at de oplever en større samhørighed med familien kombineret med, at de tilsidesætter deres egne behov, så forældrene så vidt muligt kan tilgodese patienten. Denne undersøgelse viser ligeledes, at raske søskende oplever, at der i skolen er meget begrænset fokus på de udfordringer, de står med, og at der derfor med udgangspunkt i denne undersøgelse og øvrig forskning, der dokumenterer, at raske søskende udfordres både akademisk og socialt i skolen, bør være mere oplysning til skolerne om de konsekvenser, det kan have for en rask søskende at være vidne til, at deres søskende får kræft.

Det er i den sammenhæng et vigtigt bidrag, at raske søskende bevidst eller ubevidst tilsidesætter deres egne behov i en sådan grad, at det for andre både interne og eksterne relationer kan være svært at vurdere, i hvilket omfang de raske søskende er påvirket af situationen. Konsekvenserne for raske søskende er omfattende. Søskende er vidner til, at deres kræfttramte bror eller søster pludselig skal modtage kræftbehandling, og at han/hun forandrer sig på mange områder (Prchal & Landolt, 2012; Long et al., 2013). Søskende påvirkes markant, og der er en mindre risiko for udvikling af psykiatriske lidelser, f.eks. PTSD og depression (Long et al., 2018; Lund et al., 2013). Yderligere oplever de negative følelser som frygt, angst, ensomhed, hjælpeløshed og skyld relateret til kræft og fremtid (Prchal & Landolt, 2012; Kramer, 1984; Björk et al., 2009; Long et al., 2015; O'Shea et al., 2012; Nolbris et al., 2007; Nolbris et al., 2014; Long et al., 2018; Lund et al., 2013; Alderfer et al., 2010; Wilkins & Woodgate, 2005; Chesler et al., 1992; Murray, 1998; Woodgate, 2006b).

Søskende rapporterer både i denne undersøgelse og i andre undersøgelser om adskillige uopfyldte behov, såsom manglende opmærksomhed fra forældrene relateret til diagnosen og den nye livssituation (Yang et al., 2016). Søskende kan opleve en følelse af at blive isoleret, eller at de bliver afvist af forældrene (Nolbris et al., 2014). I stedet forsøger de, udover den tidligere nævnte praktiske hjælp, også at være en følelsesmæssig støtte til forældrene, når de skal håndtere de nye forhold. Samtidig er de opmærksomme og forsøger at beskytte både deres forældre og det syge barn, da de er af den opfattelse, at deres egen bekymring eller tristhed påvirker deres pårørende negativt (Van Schoors et al., 2019b). Derfor internaliserer de deres problemer og forsøger at håndtere dem selvstændigt (Nolbris et al., 2014; Van Schoors et al., 2019b). Derudover forsøger de især at mindske deres syge søskendes opfattelse af deres svækkelse ved ikke at dele egne sociale oplevelser i hverdagen. Dette skyldes, at de raske søskende føler skyld over, at deres respektive liv går videre, mens den anden søskende er syg (Van Schoors et al., 2019b).

Denne undersøgelse tilbyder med sine empiriske begreber – ændret familiehverdagsliv, ændret følelseshierarki i familien samt udarbejdelsen af de fire tilpasningsformer, raske søskende bruger – konkrete bidrag til at vurdere og forstå raske søskendes behov. Dermed får både forældre og ikke mindst de social- og sundhedsfaglige professionelle og frivillige, der møder familierne, konkret viden og redskaber til at belyse raske søskendes udfordringer.

Forældre

En børnekræftdiagnose påvirker udover den generelle familiedynamik også forholdet forældrene imellem, da der ses både højere niveauer af familiekonflikter og ægteskabelig stress (Grant et al., 2012; Ljungman et al., 2014). Dog viser et dansk studie, at forældregruppen ikke har en højere risiko for skilsmisse (Grant et al., 2012). I relation til den empiriske undersøgelse, denne undersøgelse bygger på, beskriver forældrene, at de ikke længere er afstemt i forhold til familiens samlede behov, værdier, og hvordan de har det hver især. Det kommer sjældent til udtryk som højlydte konflikter, men tværtimod som afsavn og manglende samhørighed og overskud til hinanden.

Ligesom ved søskende påviser adskillige undersøgelser, at børnekræft påvirker forældrene både positivt og negativt. Et svensk studie (Ljungman et al., 2016) har undersøgt 168 forældre fem år efter endt behandling eller dødsfald af et kræftramt barn. De positive konsekvenser indebærer blandt andet bedre relationer og ændrede værdier, hvor livet værdsættes mere, hvilket overordnet set kan betragtes som posttraumatisk psykologisk vækst (Ljungman et al., 2016, Ljungman et al., 2014). Anden forskning viser, i lighed med denne undersøgelse, at søskende også beretter om en klar ændring i forældrenes roller, da hospitalsopholdene, den følelsesmæssige belastning og uforudsigeligheden ved sygdommen tvinger dem til at ændre, hvad de bidrager med til familien (Van Schoors et al., 2019b).

Det svenske studie viser også (Ljungman et al., 2016), at der rapporteres negative konsekvenser, som kan være 1) rystende oplevelser udløst af akutte medicinske problemstillinger, negativ information fra sundhedspersonalet samt den konstante venteposition, 2) mangelfuldt sundhedspersonale, herunder misforståelser og manglende psykisk støtte, 3) ændrede og forringede relationer til det normale netværk og 4) egne mentale reaktioner (Ljungman et al., 2016). Under behandlingsperioden skal forældrene håndtere, at barnet er livstruende sygt og dermed kan dø, hvilket også betegnes som høj-risiko-stress (Bruce, 2006; McCarthy et al.,

2012). Anden forskning viser, at forældrene oplever øget forekomst af posttraumatiske stress-symptomer, depression, angst, søvnvanskeligheder, somatiske symptomer, frygt for tilbagefald, overdreven bekymring, skyldfølelse overfor de resterende familiemedlemmer og vedvarende træthed, også kaldet 'fatigue' (Ljungman et al., 2014; Woodgate et al., 2015; Kobayashi et al., 2015; Pöder et al., 2008; Norberg & Bomann, 2008; Ljungman et al., 2014; Ljungman et al., 2015). I et amerikansk studie med 200 inkluderede forældre opfyldte over 50 % af mødrene og over 40 % af fædrene kriterierne for akut stressreaktion i de første to uger efter barnets diagnose (Patino-Fernández et al., 2008).

I denne afhandlings undersøgelse ses det, at i og med at forældrene er pressede, kommer raske søskende i klemme og holder deres følelser og behov tilbage, mens patienter kan få dårlig samvittighed over at se, hvordan deres sygdom påvirker forældrene, og overleverne har retrospektivt dårlig samvittighed i forhold til de omfattende konsekvenser, det kan have for forældrene.

Forekomsten af posttraumatisk stress syndrom (PTSD) blandt forældre er ifølge litteraturen på et klinisk signifikant niveau af symptomer rapporteret hos 22-68 % af forældre til børn i behandling, mens der er tale om 10-44 % af forældre til en børnekræftoverlever (Dunn et al., 2012; Pöder et al., 2008; Kazak et al., 2005; Ljungman et al., 2014; Bruce, 2006). Flere faktorer har betydning for udviklingen af PTSD. Én faktor er tiden, der er gået, siden diagnosen blev stillet, mens en anden er barnets alder ved diagnosetidspunktet. Ozono et al. (2007) viser, at der typisk er gået mindre end 10 år, efter diagnosen blev stillet, inden forældrene udvikler alvorlige grader af PTSD, og at det typisk sker hos mødre til børn med en høj diagnosealder. Yderligere har den tilgængelige sociale støtte og familiefunktion betydning (Ljungman et al., 2014). En del af forældrene med posttraumatiske stresssymptomer vil udvikle fuld eller delvis PTSD (Ljungman et al., 2015). PTSD har stor betydning for den enkelte forælder, da PTSD er associeret med psykiatrisk komorbiditet, nedsat livskvalitet, arbejdsnedsættelse og dertil medfører en øget samfundsøkonomisk udgift (Brunello et al., 2001).

Ny dansk forskning viser, at forældre er særligt udsatte i forbindelse med børn, der får tilbagefald eller børn, som dør af deres kræftsygdom. Risikoen for at få brug for medicin mod angst eller søvnløshed var særligt høj det første år efter diagnosen, særligt hos forældre med kort uddannelse eller lav indkomst, som får udskrevet de specifikke former for medicin (Kræftens Bekæmpelse, 2019c). Studiet viser, at forældrene har en øget risiko for at få førstegangsudskrevet psykotrofiske lægemidler op til to år efter børnekræftdiagnosen med særligt

øget risiko det første år (Salem et al., 2019). Yderligere vil det kunne påvirke kognitive processer og handlingsfunktionen, hvorved forældrens behandlingsbeslutninger og emotionelle støtte til det syge barn forringes (Dunn et al., 2012; Leskin & White, 2007).

Denne undersøgelse inkluderer forældre til børn, der ved starten af undersøgelsen var i behandling eller havde afsluttet behandlingen inden for de sidste to år. Undersøgelsen kan bidrage med en indsigt i, hvilke omfattende praktiske og følelsesmæssige forandringer forældrene indgår i, hvilket kan være med til at forklare den høje forekomst af PTSD og depression som følge af, at et barn har kræft. At konsekvenserne af forandringerne på sigt er så omfattende for forældrene, medvirker også til at forklare, hvorfor det kan være svært for forældrene at imødekomme raske søskendes behov, samt hvorfor raske søskende tilbageholder deres ønsker.

Ændringerne og det forandrede hverdagsliv og hierarki i familien efter diagnosen opfattes forskelligt for familiens enkelte medlemmer. Denne undersøgelse viser, at begge forældre er udfordret af de forandringer og den usikkerhed, børnekræft afstedkommer, og at forældrene beskriver, at de bliver mindre afstemte. Mens moderen typisk har fokus på patienten og har dårlig samvittighed over at være fraværende derhjemme, kæmper fædre typisk for at holde styr på de logistiske forhold i hjemmet og de raske børns behov samtidig med, at de ofte føler, at de svigter patienten og moderen på orlov. Anden forskning viser også, at det er mødre, som typisk har orlov, og at de opfatter funktionen i familien som betydeligt forværret. De beskriver mindre samhørighed, mindre organisering og mindre fokus på at følge familiens normale værdier. I lighed med denne undersøgelse ses det, at fædre bevarer størstedelen af de daglige aktiviteter som før diagnosen og samtidig får flere opgaver i hjemmet og i relation til raske søskende. Dette viser ifølge Van Schoors et al. (2019a), at disse vante og konkrete opgaver potentielt 'beskytter' ham mod at opleve den afmagt, som mødre har.

Dette fund står således i modsætning til denne undersøgelse, der afdækker, at begge forældre er påvirkede, og at der optræder dårlig samvittighed fra både den med orlov og den uden orlov. Generelt viser forskningen dog, at begge forældre er påvirkede af situationen. Van Schoors og kollegaers (2018) inddeling af forældrenes oplevede forandringer i tre temaer stemmer overens med de empiriske resultater i denne undersøgelse. Først beskriver de samhørigheden i familien, hvor de oplever et styrket bånd (Van Schoors et al., 2015; 2018), men også opfatter familien som en fragmenteret enhed med fokus på det syge barn, mindre tid som familie og en opfattelse af, at der kun er ét barn (Van Schoors et al., 2018; Prchal & Landolt,

2012). Dette resulterer oftest i en følelse af skyld, skam, frustration og bekymring hos forældrene (Long & Marsland, 2011). Dernæst oplever de at kæmpe med deres normale normer for opdragelse, da de oplever både at være alt for eftergivende og samtidig alt for strenge over for raske søskende. Forældrene bliver løbende opmærksomme på, at deres normalitetsbegreb er ændret – livet vil aldrig blive det samme, men samtidig stræber de efter normaliteten. (Van Schoors et al., 2018) Den empirisk funderede teori, der er oparbejdet i denne undersøgelse, tilbyder med sine begreber 'velkendt og forandret familiehverdagsliv' samt 'ændret følelses-hierarki' idealtypiske begreber, der karakteriserer denne forandring. De voldsomme konsekvenser for forældrene, som anden forskning har påvist, forklarer i lighed med denne undersøgelse også, hvorfor patienten har dårlig samvittighed overfor forældrene og holder deres sværeste tanker tilbage.

Den empiriske undersøgelse, jeg har præsenteret i denne afhandling, har ikke haft fokus på diagnoser, men bidrager med viden om, hvad der helt konkret sker i familierne. Herigennem bliver det tydeligt, at børnekræft er meget mere end en somatisk sygdom, patienten rammes af, og som personen enten overlever eller ikke overlever. Børnekræft rammer hele familien, og hele familien skal derfor have psykosocial hjælp.

Hjælp til familier berørt af børnekræft

I lighed med denne undersøgelses resultater viser anden forskning, at hele familien påvirkes af børnekræftdiagnosen, hvorfor den hjælp, som familierne behøver, skal rettes mod hele familien og ikke kun forældrene. Dette vil fremme deres tilpasning, så sker hurtigere og bedre og samtidig både som individ og familie som helhed. (Gunter & Duke, 2018) Det er demonstreret, at både forældre og unge børnekræftpatienter nedsætter deres grad af stress, angst og usikkerhed og derved forbedrer deres mentale helbred, når de oplever støtte fra familie, omgangskreds og sundhedspersonalet (Corey et al., 2008; Neville, 1998). Dertil vil tilpasningen fremmes, hvis ændringerne, såsom ændringer i udseende hos patienten eller forældrenes nye roller, anerkendes, og de nye behov italesættes i perioden under aktiv behandling (Feraco et al., 2018). Denne undersøgelse har på baggrund af familiens samlede udfordringer og konkrete ønsker om hjælp udarbejdet et forslag til en tværsektoriel tovholderfunktion, hvor en person eller et team i samråd med familien kan være bindeled mellem de forskellige instanser.

Optimalt ville dette tilbud starte i den helt indledende behandlingsfase, hvor forældrene og patienterne (og nogle gange raske søskende) informeres om diagnose, prognose og behandlingsplan.

I Danmark tilbydes alle familier et netværksmøde foranlediget af den børneonkologiske afdeling, familien er tilknyttet (Aarhus Universitetshospital, 2020a; 2020b). Møderne har stor værdi og informerer familiens primære og nære netværk samt deltagere fra eksterne netværk (f.eks. lærere, pædagoger, egen læge etc.) om patientens tilstand, og at familien nu går en svær tid i møde. Disse møder tillægges rigtig stor betydning, men der efterspørges i denne undersøgelse, at de udbydes mere systematisk, og at hospitalets personale i langt højere grad løbende kan informere familiens primære og eksterne relationer.

Lige efter diagnose sker der utrolig meget i familien, hvorfor denne undersøgelse i lighed med de ovenstående undersøgelser belyser, at det er afgørende med et mere kontinuerlig tilbud og hjælp og vurdering af familiens aktuelle behov. Som beskrevet er det vigtigt, at det er et tilbud, så det ikke presses ned over familien. Derfor skal det være et tilbud, der er til rådighed, både til familien som helhed og for familiens enkelte deltagere, men som ikke bliver påkrævet. De fire variabler oparbejdet i denne undersøgelse er en hjælp til eksterne personer omkring familien til at vurdere, om familien aktuelt har et særligt behov. Undersøgelsen afdækker, at familierne generelt ønsker en større indsats fra skolerne rettet mod patienter og raske søskende. Med udgangspunkt i denne og den øvrige forskning viser denne undersøgelse, at en mere systematiseret indsats og videregivelse af oplysning om konsekvenserne af børnekræft kan nedbringe graden af negative konsekvenser af børnekræft.

Patient- og familieuddannelse

'Uddannelsen' af patient og familien har været et hovedpunkt indenfor børneonkologi siden 1980'erne, hvor det blev præsenteret som en række af strukturerede eller ustrukturerede tilbud designet til gennem tilegnelse af viden at øge familiernes evne og mulighed for at kunne bibeholde eller genvinde familiens mentale og sociale sundhed (Blumberg et al., 1983; Landier et al., 2016). Det er fortsat en stor del af særligt onkologisygeplejerskernes fokus (Nelson & Guelcher, 2014), da en systematiseret information medfører bedre behandling, færre og kortere indlæggelser samt bedre evner til at håndtere situationen (Kelo et al., 2013; Kramer & Perin, 1985). Her er der tale om viden til forældre og patient, hvor værdien af at tage sig tid og i øjenhøjde med både forældre og patienten at få forklaret den aktuelle situation og vigtigheden

af behandlingen, er noget, der kan bidrage til, at patienterne som beskrevet i denne undersøgelse får færre oplevelser, hvor de og forældrene føler, at de bliver tvunget i behandlingen.

Children's Oncology Group²⁵⁰ har i 2016 udgivet en række anbefalinger til patient-familieuddannelse til nydiagnosticerede børnekræftpatienter. Først og fremmest skal den være familiecentreret med inkludering af alle, som er eller kan blive centrale i pleje af patienten. Dernæst er det vigtigt at erkende, at diagnosen er overvældende for familierne, hvorfor de er nødt til at have tid til følelsesmæssigt at bearbejde oplevelsen samt til at planlægge deres nye hverdag, før de kan uddannes af sundhedspersonalet. Familierne skal i denne fase støttes af det psykosociale personale på afdelingerne. I tillæg til dette skal den familiecentrerede uddannelse foregå gennem hele behandlingsforløbet, så kun den absolut nødvendige information gives ved diagnosen, og der i stedet fokuseres på at give information, som er relevant for den givne setting, eksempelvis i en transitionsfase. Den initiale information skal fokuseres på diagnosen og behandlingsprotokollen, psykosocial coping samt pasning af barnet.

Denne undersøgelse bidrager med viden om, at på trods af at der findes flere forskningsprojekter og faglige forskningsinteressegrupper og patientforeninger, der peger på en øget indsats for hele familien, så er det primære fokus på den somatiske pleje. Dette kan formodentlig forklares med det faktum, at behandlingen netop foregår på hospitaler, der har et helbredende sigte, og de personer, der overleverer oplysningerne til familierne, er sundhedsfagligt personale og dermed har det primære fokus på dette. Der bliver således en markant gråzone, hvor det enkelte hospital, patientforening og kommune har forskellige tilbud og ordninger tilknyttet, men vigtigheden af at forberede hele familien på forandringerne forsvinder i alvoren af diagnosen og den intensive kræftbehandling.

Children's Oncology Group foreslår ligeledes, at der skal være et standardiseret indhold af samtalerne, men individualiserede metoder at afholde samtalerne på (Landier et al., 2016). I tillæg til dette anbefales det, at der foretages en tidlig vurdering af psykosociale behov, særligt relateret til stress, depression og angst, da dette medfører muligheden for tidlige interventioner med terapi og social støtte. Det foreslås, at dette sker én til to måneder efter diagnosen, da den initiale choktilstand vil fortage sig i denne forbindelse. Ved at adressere dette ved hjælp af individualiseret 'uddannelse' og oplysning til familien er det muligt at støtte til en succesfuld tilpasning og udvikle positive coping-mekanismer (Gunter & Duke, 2018).

²⁵⁰ Et internationalt netværk omhandlende børnekræft rettet mod fagprofessionelle.

På trods af de gode anbefalinger, der allerede foreligger, viser denne undersøgelse, at familierne i meget begrænset omfang får den fornødne hjælp og viden. Denne undersøgelse bakker følgelig op om ovenstående anbefalinger og tilbyder som beskrevet konkrete begreber for, hvad der sker i familierne og belyser, at familierne ofte ikke en gang selv er bevidste om eller har ord for de forandringer, der både praktisk, logistisk og følelsesmæssigt sker omkring dem. De har derfor bogstaveligt talt brug for at blive taget ved hånden og få tilbudt hjælpen for at blive forberedt på og få et fælles sprog i familien om de forandringer, børnekræften afstedkommer. Som diskuteret i kapitlet 6 om forskningsetik samt i kapitel 9 fortalte respondenterne, at de gerne ville have haft flere oplysninger om, hvad de havde i vente som følge af diagnosen, hvilket både var i forhold til behandlingen og som familie som helhed, for i større omfang at have været mere forberedt. Kerr og kollegaer (2007), skriver, at de fleste forældre gerne vil have fulde forklaringer om behandlinger, lægemidler og procedurer, så de bliver i stand til at være barnets advokat og understøtte barnet. Forældrene fortæller desuden, at det faktum, at informationen er givet forud for den givne episode, giver dem mulighed for at være forberedte (Kerr et al., 2007).

I Danmark beskriver Sundhedsstyrelsen (2016), at udredning, behandling og pleje af kræft-ramte børn også skal foregå familiecentreret samt i relation til barnets udvikling og modenhed, hvorfor personalets kommunikation til patient og familie, de sociale tilbud samt afdelingens fysiske rammer skal variere familierne imellem. Det beskrives, at information om sygdom, behandling og prognose så vidt muligt skal ske med tilstedeværelse af begge forældre, og disse samtaler skal holdes løbende under behandlingsforløbet af enten den behandlingsansvarlige læge eller plejeansvarlige sygeplejerske, som er tildelt ved diagnose. Samtaler, der afholdes ved sygdomsdebut, diagnose, behandlingsstart, ændringer i behandlingsplan samt ved behandlingsafslutning, skal planlægges med deltagelse af både læge og sygeplejerske. (Sundhedsstyrelsen, 2016) Dette er i tråd med anden forskning, der understreger vigtigheden af, at sygdomslæren sker i hele behandlingsperioden og foretages af så få personer som muligt (Kästel et al., 2011; Kerr et al., 2007). Det springende punkt i disse anbefalinger er, at selv om behandlingen af et barn med kræft skal have et familiecenteret fokus, så er både anbefalingerne og de strukturerede samtaler i praksis centreret om den patientens somatiske behandling med deltagelse af forældrene og patienten. Der mangler således et systematiseret fokus på, hvordan man sikrer sig, at der fra et familiecentreret perspektiv tales om de samlede udfordringer for familien.

Det er dog ikke kun indholdet af samtalerne, der har betydning. Måden, samtalerne bliver afholdt på, er også relevant. Som Children's Oncology Group beskriver, skal det være individualiserede samtaler med standardiseret indhold, hvilket eksempelvis kan indebære, at samtalerne skal foregå på familiens foretrukne sprog, i en kulturel kontekst og uden brug af medicinske termer, samt at informationsmængden på de enkelte møder skal vurderes familierne imellem, så de ikke overvældes unødvendigt, og informationerne skal gentages. (Landier et al., 2016; Soanes et al., 2009) Dette underbygges af Kästel og kollegaer (2011), der i lighed med denne undersøgelse understreger, at det er vigtigt, at det sundhedsfaglige personale koordinerer, så informationen gives planlagt uden at overvælde forældrene. Derudover vil grænsen for, hvad familien kan rumme, være individuel inden for de forskellige familier, men alle familier skal have tilbuddet og gerne over flere gange. Anden forskning viser i lighed med denne undersøgelse, at forældrene beretter, at kommunikation og koordinering det sundhedsfaglige personale imellem skaber tillid, troværdighed og forbedrer oplevelsen af plejen (Gunter & Duke, 2018).

Det kan dermed konkluderes på baggrund af denne undersøgelse og øvrig forskning, at familierne gerne vil involveres og hjælpes på vej, og at de samtidig indgår i et afhængighedsforhold til de professionelle, de møder, og dermed har brug for, at disse professionelle har indblik i, hvilken viden der er bedst for dem. Denne undersøgelse kaster eksempelvis lys over, at familierne har stor gavn af, når lærere eller pædagoger på både patienten og/eller raske søskendes skole tager teten i forhold til at have kendskab til de udfordringer, børn står i, når familien udsættes for en meget svær situation – i dette tilfælde børnekræft. Det forventes ikke, at skolen har specifik viden om børnekræft, men at skolen kan hjælpe og bidrage til at få hverdagen og trivslen i skole og socialt regi til at blive opretholdt på et niveau, der er acceptabelt for alle. Omvendt efterlyses dette i stort omfang i de tilfælde, hvor det ikke tilbydes.

For de fleste familier er overgangsperioderne mellem indlæggelse og udskrivning fyldt med bekymringer. I de danske guidelines er uddannelse i hjemmepleje en stor del af sygeplejen under indlæggelse (Sundhedsstyrelsen, 2016), men denne afhandling viser, at familierne finder det overvældende at have ansvaret for det syge barn og at skulle være opmærksom på feber, om patienten får den korrekte medicin, spiser og drikker tilstrækkeligt etc. Samtidig medfører de perioder, hvor barnet er hjemme, praktiske udfordringer som store mængder vasketøj eller opbevaring af medicin. Så selvom familien er samlet, er familien fortsat i alarmberedskab, og både praktiske og følelsesmæssige forandringer præger hverdagen. Begge forældre er nu opmærksomme på patienten, hvilket dels kan medføre, at raske søskende tilbageholder

deres behov, mens patienten selv i nogle tilfælde er bevidste om, at deres tilstand påvirker familien.

Undersøgelsen viser også, at alle familiens medlemmer foretrækker at være sammen. Dog bliver familierne ikke guidede og er dermed ikke forberedte i tilstrækkelig grad på de forandringer, der sker, når de skal have hverdagslivet til at fungere med omdrejningspunkt i det kræftramte barn. Dette er i tråd med flere studier, der understreger, at familierne har brug for mere hjælp, når der skiftes setting (Flury et al., 2011; Gannoni & Shute, 2010; Kästel et al., 2011). Dette gælder både ved overgangen fra indlæggelse til hjemmebehandling, ved tilbagevenden til skole eller daginstitution samt ved overgangen til et kontrolforløb (Gunter & Duke, 2018). Det understreges, at samtaler skal afholdes i rolige, korte og hyppige sessioner i god tid før udskrivelse, så forældrene kan blive trygge (Kästel et al., 2011; Flury et al., 2011)). I tillæg til dette foreslår Kerr og kollegaer (2007), at der indsættes en kontaktperson, som kan hjælpe familierne med at facilitere disse overgange, og Flury og kollegaer (2011) beskriver vigtigheden af at klarlægge forældrenes usikkerhedspunkter, og hvad de frygter, hvorved der kan fokuseres på disse.

Denne undersøgelse beskriver, at spørgsmålet om, hvorvidt behov for hjælp tidligere og aktuelt er blevet imødekommet, er et, der har betydning for familiens trivsel og definerer samtidig god hjælp for familier berørt af børnekræft som værende: på rette tid, tydelig, på modtagerens præmisser, ærlig og oprigtig og tilpasset både den samlede familie og familiens enkelte medlemmers behov. God hjælp inkluderer også et personligt engagement fra de professionelle, da familierne værdsætter passende og relevant deling af små historier fra de professionelles eget liv. Betydningen af at modtage god og personlig hjælp underbygges ligeledes af anden forskning.

Personlige relationer er vigtige for familierne for at kunne facilitere en sund tilpasning til situationen – dette faciliteres aktuelt blandt andet gennem netværksmøderne. Forældre beskriver, at følelsesmæssig støtte fra både sundhedspersonalet, familiemedlemmer og øvrige nære relationer, såsom venner og andre forældre på samme afdeling er hjælpsomt (Flury et al., 2011; Wong & Chan, 2006). Patienter får et bedre forhold til egen familie under kræftbehandlingen, såfremt de i behandlingsforløbet møder andre jævnaldrende med kræft. Dette understreger vigtigheden af de psykosociale interventioner, så de positive effekter af deres sociale netværk får en effekt på hele familiens dynamik. (Erker et al., 2018)

Vigtigheden af at møde andre i samme situation

I lighed med vores studie finder adskillige studier, at både børnekræftpatienter, deres søskende, deres forældre og familie som helhed har gavn af at møde andre i samme situation. Flere studier har vist, at det at dele oplevelser og støtte er en af de mest hjælpsomme tiltag for at kunne tilpasse sig den nye virkelighed (Flury et al., 2011; Nolbris et al., 2010; Wong & Chan, 2006; Gannoni & Shute, 2010). Dette kan være i både højtidelige eller mere informationsrige miljøer, som fx på camps, til familiemiddage eller gennem sjove aktiviteter på afdelingen (Williams et al., 2003). Disse bliver beskrevet som et sted, hvor dem, der føler sig udenfor i det større samfund, kan føle sig velkomne (Keleda et al., 2020).

Unge børnekræftpatienter har et øget behov for og et stort ønske om at møde andre i støtteprogrammer, såsom online eller fysiske grupper eller camps, for at få en social interaktion, der kan hjælpe dem med at håndtere både den aktive behandling og transitionen til og som overlever (Anderzen-Carlsson et al., 2012; Fern et al., 2013; Gilliard et al., 2013; Christiansen et al., 2015). Deres sygdomsrelaterede viden og sociale kompetencer blev forbedret samtidig med, at de følelsesmæssigt fik bedre trivsel ved at lære at acceptere situationen og reducere deres sygdomsfrygt. De udviklede bedre selvværd, psykosocial tilpasning og fysisk funktion og alle disse positive outcomes blev betydeligt forstærket gennem gentagende deltagelse i camps. (Keleda et al., 2020) Dette kan skyldes, at det er demonstreret, at mange unge børnekræftpatienter foretrækker at snakke med andre patienter i stedet for med formelle rådgivere (Novakovic et al., 1996).

Flere studier beskriver også, at camps for søskende hjælper dem med at reflektere over både positive og negative minder associeret med sygdommen gennem det at snakke med andre, der forstår dem (Nolbris et al., 2010; Gunter & Duke). Ligeledes ses det, at familiecamp kan have stor betydning (Keleda et al., 2020; Laing & Moules, 2016); familierne oplevede en ikke-dømmende støtte, at de blev mere forbundne, at livet blev sat i perspektiv og aktiviteter, der skabte glæde (Keleda et al., 2020). Familierne oplevede også et sted at kunne passe ind, hvor sorg var noget, man skulle leve med og ikke bare komme sig over. Det var også et sted, hvor traumatiske oplevelser kunne deles og være med til at forstærke båndene mellem familierne (Laing & Moules, 2016).

Dog sættes der i et systematisk review af Kelada og kollegaer (2020) spørgsmålsteget ved, hvorvidt der udelukkende er positive outcomes af deltagelse i sociale interaktioner med andre

i samme situation. Dette skyldes, at enkelte studier ikke har kunnet påvise en ændring af deltagelsen i grupperne, samt at der er betydelige metodiske begrænsninger, såsom få respondenter og mangel på kontrollerede, longitudinelle studier på mere end én setting. (Keleda et al., 2020) Desuden påpeger flere studier, at selvom grupperne er effektive, kan det være svært at koordinere og have en kontinuerlighed i grupperne, da der er en del deltagere, som ikke kan være med på regulær basis (Gannoni & Shute, 2010; Horner, 1997; Nolbris et al., 2010; Patiño- Fernández et al., 2008). Der ses også flere negative outcomes i studierne ifølge reviewet af Kelada og kollegaer (2020). Først og fremmest ser de, at der forekommer nedsat social støtte til unge kræfttramte drenge målt fra campens start og seks måneder frem. For det andet at søskende til kræfttramte børn øgede deres internaliserende symptomer som følelsesmæssig mistrivsel i form af depressive symptomer efter deltagelse i campen og for det tredje, at forældre med børn i behandling føler anspændthed og usikkerhed, når de skal interagere med forældre, der har mistet samtidig med, at sidstnævnte føler sig udenfor. Der er derfor tale om komplekse oplevelser, der kræver betydeligt mere forskning at kunne konkludere på (Kelada et al., 2020).

Ovenstående forskning er yderst relevant og viser, at der ikke er en one-size-fits-all-løsning i forhold til børnekræft. Den empiriske undersøgelse, som den nærværende undersøgelse referer til, viser overordnet, at sociale fællesskaber tillægges en afgørende betydning, både fordi det skaber fællesskaber, hvor man kan dele og genkende sine egne udfordringer og ligeledes, fordi de forbereder en på de udfordringer, der venter dem. For dem, der er langt i forløbet, oplever de, at deres erfaringer kan bruges konstruktivt for andre.

Som det er berørt i kapitel 10, optrådte der tilbagefald og død i de gruppesettings, familierne deltog i. Det var, som beskrevet i forskningsresultaterne ovenfor, uden tvivl svært og påvirkede familierne. Respondenterne, der deltog i denne undervisning, var generelt positivt stemt for deltagelse i gruppesettings og efterspurgte i høj grad mere hjælp og flere samtaletilbud. Alle familierne, der deltog i denne undersøgelse, henvendte sig som beskrevet i kapitel 4 og kapitel 13 enten selv med henblik på deltagelse eller gav samtykke til deltagelse igennem et gruppetilbud. Man kan derfor formode, at de indledningsvis havde en positiv tilgang til at få hjælp fra eksterne relationer og at interagere med andre i samme situation.

Opsummering

Den omfattende litteraturgennemgang viser, at de empirisk oparbejdede resultater i stort omfang underbygges af anden forskning. Denne undersøgelse bidrager konkret med mulige empiriske forklaringer på allerede eksisterende primært kvantitative fund. Undersøgelsen bidrager med en bred empirisk indsigt i det forhold, at familierne ikke får tilstrækkelige vejledninger og opmærksomhed på familiens samlede situation, og at tilbuddene i et vist omfang bliver tilfældige. Med de omfattende og langsigtede mentale og sociale konsekvenser, denne litteraturgennemgang dokumenterer, at hele familien er udsat for, underbygges vigtigheden af at få etableret og struktureret de tilbud, der aktuelt gives til familierne og at tilbyde nye og anderledes tilbud for at nedbringe både de massive mentale, sociale og dermed også samfundsøkonomiske konsekvenser, børnekræft kan have for patienten og ligeledes for den samlede familie. Vigtigst af alt viser denne undersøgelse, at familierne selv ytrer ønske om øget og mere systematiseret hjælp og betragter den hjælp, som de får, som uvurderlig og samtidig efterspørger mere hjælp og oplysning.

Kapitel 12: Teoretisk diskussion og perspektivering af de følelsesmæssige forandringer i familierne

Indledning

I dette kapitel bliver nogle af undersøgelsens resultater perspektiveret til udvalgte sociologiske teorier. Selvom undersøgelsen er funderet i en CGT-ramme, kan anden teori og forskning inddrages, da det er relevant at diskutere, 1) hvordan undersøgelsens resultater kan underbygges af anden forskning, og 2) hvordan den oparbejdede viden bidrager til eksisterende forskning og videnskabelige teorier. I det foregående kapitel har jeg perspektiveret undersøgelsens resultater i forhold til eksisterende forskning, mens jeg i dette kapitel har valgt at inddrage teoretiske perspektiver, jeg mener komplementerer undersøgelsens fund og dermed bidrager med alternative forståelsesrammer end dem, respondenternes bidrag danner grundlag for. Ligeledes vil jeg redegøre for, hvordan den viden, der er oparbejdet på baggrund af den empiriske undersøgelse, kan bidrage til sociologisk forskning.

Det primære fokus i dette kapitel er at diskutere og perspektivere undersøgelsens resultater, primært de følelsesmæssige forandringer i familien, herunder søskendes tilpasningsstrategier, til følelsessociologi. Kapitlet starter med at referere til følelsessociologien og har en kort afstikker til to afvigersociologiske teorier repræsenteret ved Goffman og Merton. Herefter perspektiverer jeg undersøgelsens resultater til den medicinske sociolog Antonovsky og retter afslutningsvis igen fokus mod følelsessociologi, særligt med fokus på den dramaturgiske retning og teoretikere som bl.a. Goffman, Clark, Scheff og Hochschild.

Et følelsessociologisk blik på undersøgelsens resultater

I den sociale proces, som denne undersøgelse har afdækket, at en familie indtræder i, når et af familiens børn diagnosticeres med børnekræft, optræder der massive forandringer, hvoraf en af dem er, at familiens primære relationer i stort omfang påvirkes af ændrede og mere intensive følelser. Det er iøjnefaldende, i hvor høj grad alle familiens medlemmer i både denne undersøgelse og i øvrig forskningslitteratur italesætter, at de føler skyld, skam og dårlig samvittighed, og at alle familiens medlemmer oplever, at disse følelser ofte opstår i samme typer af situationer, men de udløses af forskellige årsager. Som beskrevet tidligere har jeg i resultatfremstillingen fastholdt de ord, deltagerne selv har benyttet, i den kontekst, de er anvendt. Derfor har jeg ikke anskuet feltet fra et følelsessociologisk perspektiv, men vil i dette kapitel sætte resultaterne i relation til specifikke nedslag i følelsessociologien.

Bo og Jacobsen (2017) skriver med henvisning til (Hochschild, 1998), at følelsessociologi er karakteriseret ved at være en "særlig måde at anskue verden på" (Bo & Jacobsen, 2017, s.24) Hochschild (1979; 1983) skriver, at der er følelseskulturer og følelsesregler, der definerer, hvad der er normalt og accepteret i specifikke situationer inden for en given kulturel ramme, og dermed angiver, hvilke følelser eller udbrud der er passende i situationen. Selvom Hochschild primært er optaget af, hvordan markedet (mis)bruger arbejdernes arbejdskraft, og hvordan de dermed må sælge deres følelser, så bidrager hendes værker med viden om følelsesmæssige kulturer og følelsesmæssige regler også til at belyse den nye viden, denne undersøgelse bidrager med. Der findes umiddelbart ikke en erfarings- eller følelseskultur og dermed heller ikke følelsesregler for, hvordan forældre skal håndtere, hvis et af deres børn fra den ene dag til den anden får helt nye behov og udfordringer som følge af, at et af familiens børn er blevet diagnosticeret med børnekræft, eller hvordan raske søskende til børn med kræft skal reagere på situationen. Således bidrager afhandlingen ved at vise, hvordan familierne må famle, da manglen på konkret viden om både praktiske og ligeledes følelsesmæssige ændringer påvirker forholdet til både de primære, nære og mere perifere eksterne relationer. Der optræder usikkerhed internt i familierne om, hvordan de skal håndtere situationen. Derudover oplever familierne, at deres omgivelser ikke ved, hvordan de skal håndtere den aktuelle situation, familierne står i, hverken praktisk og følelsesmæssigt.

Følelsessociologien hæver sig over traditionelle skel som klassetilhørsforhold, barndomsoplevelser og andre sociale distinktioner (Bo & Jacobsen, 2017, kap. 1), hvilket er i lighed med denne undersøgelse, der har det formål at skabe viden, der kan besvare spørgsmålet: *Hvordan oplever og beskriver familier berørt af børnekræft fænomenet 'børnekræft'?* Den empirisk funderede teori med tilhørende begreber, variabler og kategorier er som udgangspunkt relevant på tværs af diagnose, alder og position i familien. Igennem en systematiseret indsamling og analyse af viden indhentet hos familierne har det været muligt at oparbejde empiriske begreber, der er sammenfattet i en ny empirisk funderet teori om de forandringer, der sker i familiehverdagslivet, når et barn får kræft. Følelser eksisterer og opstår i komplekse samspil og kan ses som "en mangfoldighed af sociologiske, socialpsykologiske, kulturelle, psykologiske, fysisk rummelige og biologiske faktorer, som følelsessociologien med sine teorier og metodiske tilgange må forsøge at udrede og forstå" (Bo & Jacobsen, 2017, s. 24). Begreberne og teorien præsenterer mønstre i børnekræftfamiliers interaktion, der formodes at være relevant og genkendelig for andre end de deltagende familier og kan derfor på et abstrakt niveau forudsige, hvilken social proces familier ramt af børnekræft kan forventes at starte, når

de skal navigere og pendulere i en hverdag, der indeholder velkendte og forandrede elementer. Undersøgelsen bidrager dermed til sociologisk forskning ved at definere familier berørt af børnekræft som socialt udsatte og tilbyder ny viden med relevans for det følelsessociologiske felt.

At forstå sociale og følelsesmæssige processer er komplekst og kan derfor optimeres ved, at man anskuer det fra flest mulige vinkler. I denne del anskuer jeg udvalgte fund i forskellige følelseteoretiske forståelser og diskuterer derigennem, hvordan man ud fra denne teoretiske vinkel kan belyse nogle af undersøgelsens fund. Undersøgelsens oparbejdede viden om, hvordan familierne oplever og håndterer, at et af familiens børn får kræft, bidrager derigennem til feltet om børnekræft ved at illustrere vigtigheden af at være opmærksom på de praktiske og følelsesmæssige forandringer, en kræftdiagnose medfører for familien. Igennem udvikling af begreberne 'forandret familiehverdagsliv', 'ændret følelseshierarki' samt de fire udviklede tilpasningsformer for søskende bidrager undersøgelsen med viden til et relativt nyt felt – følelsessociologi – ved at tilbyde viden om somatisk sygdom i familien fra familiers og børns egne perspektiver og forståelsesrammer.

Hvordan kan man tale om og føle noget, der ikke er sprog og følelseskultur for?

I takt med at respondenterne i undersøgelsen inkluderede følelser i deres fortællinger om det forandrede hverdagsliv, og jeg i analysen udviklede begrebet 'følelseshierarki'²⁵¹, har jeg orienteret mig i litteratur omkring følelsessociologi. Som resultatkapitel 10 viser, er individer, berørt af børnekræft, følelsesmæssigt påvirket. I mange tilfælde brugte deltagerne, hvad der kan betegnes som 'common sense'-begreber²⁵², når de italesatte deres følelser; de beskrev, at de har frygt, angst, skyld, og dårlig samvittighed. Det er alle ord eller begreber, som bruges i almen tale og ydermere er defineret og diskuteret indenfor følelsessociologi, hvilket jeg vender tilbage til senere i dette kapitel.

Undersøgelsen viste, at der er rigtig mange situationer og følelser, som familierne ikke har et, eller i hvert fald har et utilstrækkeligt, sprog for. Det vil sige, at den 'common sense'-forståelse, de ligeledes har baseret deres livsverden på, heller ikke eksisterer længere. Schutz (2005) beskriver i sit værk om hverdagslivets sociologi og i sit essay om 'den fremmede', at

²⁵¹ Se mere kapitel 10.C underkategori 2.

²⁵² Se læsevejledningen del III.

hverdagslivet kan inddeles i det fortrolige og det fremmede. Når familierne indgår i en proces-suel overgang, hvor de går fra det velkendte til det forandrede, så kan de, som den fremmede Schutz beskriver, ikke længere benytte det, de tidligere har erfaret som selvfølgeligt. Et hverdagsliv påvirket af børnekræft er, som redegjort for igennem den empiriske skildring af forandret familiehverdagsliv og typer af forandringer, de lange tidsforløb og de fire variabler, ikke en konstant hverdag, men er netop kendetegnet ved at pendulere mellem det velkendte og forandrede.

Den tværsektorielle tovholderfunktion, der er oparbejdet i besvarelsen af forskningsspørgsmål 3²⁵³, repræsenterer nogle konkrete informations- og koordinationsfunktioner. Et sådant tilbud vil få en funktion, der bidrager til at give de berørte familier og deres medlemmer et sprog for det, der sker, og et bedre grundlag til at håndtere situationerne. Det er mhp., at f.eks. raske søskende kan få hjælp til at få givet udtryk for, at de også er der og også fortsat har et liv, de skal leve og samtidig har brug for forældrenes støtte. Patienter kan også få italesat deres dårlige samvittighed overfor de raske søskende, og de raske søskende kan tilkendegive deres opbakning og empati til patienten osv.

En af de ting, jeg har fundet interessant i forbindelse med det manglende følelssprog, er, hvad der betegnes som Sapir-Whorf-hypotesen. Denne hypotese går ud på, at man kun er i stand til at føle de følelser, der er et kulturelt og verbalt sprog for, hvorfor sprog og kultur kan begrænse følelsesoplevelsen (Bo & Jacobsen, 2017, s. 28). Individets følelsesrepertoire er følgelig determineret af, hvilket ordforråd de har til rådighed. Selvom der både bruges og refereres til 'common sense'-begreber, så havde mange af undersøgelsens deltagere – hverken børn eller voksne – ikke ord for de følelser, de i mange situationer oplever. Der findes som sagt ikke en følelseskultur og følelsesnormer for familiernes oplevelse, men følelserne opstår fortsat. Deres erfaringer falder derfor udenfor den følelsesmæssige viden, som man almindeligvis opnår gennem følelseskulturen og ved socialisering i samfundet. Jeg anerkender dermed hypotesen samtidig med, at jeg også udvider forståelsen af den. For de føler noget, men har ikke ord for det, de føler. For at håndtere dette forsøgte familierne sig med metaforer og sammenligninger, når de skulle beskrive deres følelser som i nedenstående eksempler, der alle er præsenteret tidligere:

²⁵³ Se kapitel 10.E side 316-322.

Faderen, der udtrykte de følelser, han havde ved sønnens tilbagefald: ”Det føltes som at blive voldtaget, helt bogstaveligt²⁵⁴.”

Faderen, der beskrev den forandrende tilstand i familiens indbyrdes relationer som følger: ”... så går man og afstemmer en masse ting. Vi blev dårligere afstemt²⁵⁵.”

Søsteren, der udtrykte: ”Men er der slet ingen, der ser mig? Det føles som om, jeg er usynlig²⁵⁶.”

Fælles for eksemplerne er, at personerne havde en følelse på baggrund af en erfaring eller oplevelse, som de mangler ord for, hvorfor det blev svært at for dem at udtrykke dem. Ligeledes er det fælles for eksemplerne, at de er udtryk for de forandringer, den usikkerhed og det ændrede følelseshierarki, der er en del af et forandret familiehverdagsliv. Dette er både aktuelt for de refererede personer og for andre, der befinder sig i en lignende situation. Der kan i forskningsmæssigt regi være en ekstra problematik i, at deltagerne havde svært ved at sætte ord på det, de føler, såfremt de rent faktisk ønskede at italesætte og dermed delagtiggøre andre i deres følelser.

Det manglende sprog for følelser kan med en reference til Mills (1940) være mere kompliceret end først beskrevet. Mills skriver, at vi ikke kan vide noget om følelserne (hvordan de konkret mærkes og optræder for den enkelte), men derimod kun, hvordan de italesættes (Mills benytter ordet ’vocabulary’). Her optræder en af de udfordringer, der opstod i denne undersøgelse og deraf af mine analyse. Der kan opstå tvivl om, hvorvidt jeg kan være sikker på, at jeg forstod og dermed afdækkede og formidlede det, den enkelte informant mente. Der er således en risiko for, at jeg kom til at lægge dem ord i munden – ord, de ikke selv brugte for de følelser, de havde.

Eksempelvis anvendte de færreste respondenter ordet ordet ’skam’, men beskrev situationer, som jeg i denne perspektivering beskriver som skamfulde. I forhold til denne problematik har det stor betydning, at jeg i undersøgelsen havde mange respondenter og mulighed for at følge dem længe i mange kontekster og ofte, hvor de talte sammen. Derudover har jeg flere forskellige typer af empiri – herunder observationsstudier – og dermed mulighed for at få indsigt fra

²⁵⁴ Tidligere citeret side: 302.

²⁵⁵ Tidligere citeret side: 236.

²⁵⁶ Tidligere citeret side: 287.

flere forskellige perspektiver, som jeg igennem den komparative sammenligning kunne sætte i relation til andre udtalelser, oplevelser og lignende erfaringer og deraf følelsesoplevelser, som den enkelte manglede konkrete ord for, jævnfør Sapir-Whorf-hypotesen.

Respondenterne i denne undersøgelse var vidende om de følelser, de erfarede. De var bevidste om en kropslig eller mental tilstand, der ofte er ubehagelig. Selvom oplevelsen og følelsen er reel, mangler de et sprog at udtrykke dem med. Både gennem de samtaler jeg var vidne til i de forskellige gruppesettings, hvor jeg lavede observationsstudier, samt i de gruppeinterviews, jeg faciliterede, bevidnede jeg deltagernes umiddelbare selvfremstilling. Mere interessant bevidnede jeg den transformation, mange respondenter gennemgik, fra en umiddelbar, abstrakt erkendelse eller sansning af en følelse til mere konkret at kunne beskrive denne, så personen selv, hvilket var vigtigt, fik sprog for det, de følte, og andre deltagere og jeg som forsker i højere grad kunne forstå og dermed anerkende personens oplevelse og følelser. I disse situationer erfarede jeg, at der sker en udvidelse af sproget, begreberne og følelserne undervejs. Ét af de steder, jeg igen og igen havde mulighed for at iagttage transformationen fra diffuse følelsesoplevelser til mere konkrete beskrivelser, var ved, at jeg kunne opleve betydningen af, at respondenterne havde mødt andre og lyttet til deres erfaringer og beskrivelser.

Derfor kan resultaterne fra denne undersøgelse praktisk bidrage med et udvidet ordforråd og begrebsapparat, som kan bruges til at tale om de følelser, der opstår. Undersøgelsen kan også på et teoretisk plan demonstrere, hvordan man håndterer følelser opstået udenfor samfundets etablerede følelseskulturer og -normer.

Nye situationer samt nye følelser og relationer

Goffman skriver i 1967, at man frem for at studere de personer, der optræder i givne situationer, nærmere skal undersøge, hvordan situationerne former de personer, der optræder i dem: "Not then, men and their moments. Rather, moments and their men" (Goffman, 1967, s 2-3). Som diskuteret tidligere er målet med CGT ikke at referere eller beskrive den enkelte familie eller persons erfaring og handlinger²⁵⁷, men at afdække mere generelle handlingsmønstre i et defineret felt: familier berørt af børnekræft. Når et barn i en familie diagnosticeres med kræft, indgår familierne²⁵⁸ i en proces, hvor en stor del af deres familiehverdagsliv ændres. Dette afstedkommer, at familierne og deres enkelte medlemmer indgår i mange nye konstellationer,

²⁵⁷ Se kapitel 9.B.

²⁵⁸ Som beskrevet i kapitel 10 for denne undersøgelse og ligeledes i anden forskningslitteratur kapitel 11.

når deres velkendte hverdagssituationer forandres markant. Dette gælder både i forhold til interne relationer og i de mange nye situationer, der opstår ved, at de berørte af børnekræft bliver draget ind i de eksisterende strukturer i hospitalsvæsnet. Desuden opstår der nye situationer i forhold til skole, arbejdsplads og i forhold til kontakt med kommunen. Bo (2008) skriver om dette, at: ”Rammerne for menneskers handlinger vil primært være situations betingende. Menneskets handlinger er således ikke fuldstændig frie, men derimod tilpasset konkrete forhold og situationer” (Bo, 2008, s. 25). I dette afsnit vil jeg belyse de interaktioner, der opstår i situationer, der udløses som følge af børnekræft.

De nye ’situationer’, som Goffman begrebsliggør, er karakteriserede ved at være unikke og specificeret i forhold til tid, årsag til situationens opståen, og hvorfor de aktuelle personer deltager i disse specifikke situationer (Jacobsen, 2010, s. 588-592; Goffman, 1983; 2004). I denne undersøgelse er det netop familier berørt af børnekræft, der bliver en del af unikke situationer, der opstår grundet børnekræft. Ifølge Goffman optræder der en samhandlingsorden, der opstår mere eller mindre tilfældig, når bestemte mennesker placeres i disse situationer (Goffman, 1983; Jacobsen, 2010, s. 590). Hvis Goffmans pointe overføres til det empirisk oparbejdede begreb ’ændret følelseshierarki’, opstår der i familierne handlingsmønstre ændret adfærd ud fra komplekse og gensidige forventninger og tilpasninger til hinanden. Dette medfører, at familierne bevidst og ubevidst som følge af de situationer, der opstår grundet børnekræft, prioriterer patienten og dennes behov øverst og dermed placerer forældre og raske søskendes behov længere nede. Dette er ligeledes set i øvrig forskning om børnekræft.

Som en del af det ændrede følelseshierarki optræder der fire tilpasningsformer, som raske søskende benytter²⁵⁹. Der er dermed en tilsyneladende ubevidst og ikke afstemt samhandlingsorden – en usynlig kontrakt mellem familiens medlemmer om, hvordan man omgås hinanden og barnet med kræft, som ikke desto mindre manifesteres tydeligt i familiens nye hverdagspraksis.

Der opstår (også) nye situationer i relation til social- og sundhedsfagligt professionelle

Med henvisning til Goffmans citat ovenfor er det derfor yderst relevant at kaste et blik på de situationer, familierne indgår i – både internt i familien, men også i de eksterne relationer, der opstår med social- og sundhedsfagligt frivillige og professionelle. Her vil jeg igen betone den

²⁵⁹ Disse bliver præsenteret og diskuteret senere i dette kapitel i relation til Clarks teori om sympati.

rolle, disse grupper²⁶⁰ kan have – både i de specifikke situationer, de indgår i med familierne og dermed ubetinget vil komme til at påvirke, men også de situationer, der udfolder sig mellem dem og familien, som allerede nu, jævnfør undersøgelsens resultater, har betydning.

Goffman (1983) skriver:

There are people-processing encounters, encounters in which the “impression” subjects make during the interaction affects their life chances. The institutionalized example is the placement interview as conducted by school counselors, personnel department psychologists, psychiatric diagnosticians, and courtroom officials. In a less candid form, this processing is ubiquitous; everyone is a gatekeeper in regard to something.... Whether made in institutionalized settings or not, what is situational about such processing encounters is clear: Every culture, and certainly ours, seems to have a vast lore of fact and fantasy regarding embodied indicators of status and character, thus appearing to render persons readable. By a sort of prearrangement, then, social situations seem to be perfectly designed to provide us with evidence of a participant’s various attributes-if only to vividly re-present what we already know. Further, in social situations, as in other circumstances, deciders, if pressed, can employ an openended list of rationalizations to conceal from the subject (and even from themselves) the mix of considerations that figure in their decision and, especially, the relative weight given to these several determinants.

(Goffman, 1983, s. 8)

Som defineret af Goffman i slutningen af citatet er det ved at analysere, hvad der sker i de aktuelle situationer, muligt at få et indblik i de overvejelser og motiver, der bevidst eller ubevidst ligger til grund for aktørernes beslutninger og handlinger. Goffmans refleksioner kaster lys over betydningen af, hvilket mulighedsrum der er i en given situation, og fremhæver den pointe, at enhver situation, og hvad der sker i denne, potentielt har betydning. Det vil sige, at de situationer, som danner rammen for interaktioner mellem både professionelle og andre personer i en lignende situation på den ene side og familier berørt af børnekræft på den anden side, potentielt kan få en fremadrettet afgørende betydning.

Uanset om det er en strukturel intentionel situation eller ej, har disse interaktioner en betydning, og man ved ikke på forhånd, hvilke situationer der får en afgørende betydning. Derfor er det afgørende, at de social- og sundhedsfagligt professionelle og frivillige dels har ind-

²⁶⁰ Lærere og pædagoger, der har kendt familierne før, er således ikke nødvendigvis nye i familiens liv, men da både patienter og raske søskende får nye behov, opstår der dermed nye situationer.

sigt i og forståelse for, at familier berørt af børnekræft er potentielt udsatte, og dels har kendskab til de både positive og negative forandringer, familierne er eksponeret for. Ved at have et øget fokus på betydningen af disse situationer vil det være relevant, at de social- og sundhedsfagligt professionelle, der møder familierne og deres enkelte medlemmer, har viden om de forandringer, den nye situation afstedkommer. Med andre ord er der brug for et øget fokus på det, Goffman betegner som samhandlingsorden, og som jeg har betegnet som et ændret følelseshierarki i familien og de tilpasningsformer, søskende indgår i, for at fagprofessionelle aktivt kan informere og forberede familierne på de sociale udfordringer, der med stor sandsynlighed venter dem efter diagnosticeringen af barnet. Følelseshierarkiet ændrer sig med en vis nødvendighed – men der er betydelig variation i tilpasningsformerne, og den variation hænger sammen med, hvordan konkrete situationer håndteres. I nogle situationer og i nogle relationer reproduceres det ændrede hierarki – i andre 'opblødes og løsnes' det – hvilket jeg kommer ind på i det følgende.

Undersøgelsen viser²⁶¹, at langt de fleste familier delte svære og intense situationer med et andet (professionelt) menneske, hvorfor der ofte opstår en relation mellem parterne. Dette afstedkommer ofte et behov hos familien eller enkelte medlemmer i familien for at tale om og dele oplevelsen senere, da den professionelle her indgår som et vidne til en utrolig svær situation. Der opstår ofte en vigtig relation til de professionelle, der tager del i den intense pleje af det syge barn. Igennem denne pleje og kontakt mellem barn, forældre og social- og sundhedsfagligt professionelle opstår altså en følelses-professionel ramme – en 'situation', hvori der indgår nogle bestemte personer, nemlig familiens medlemmer, social- og sundhedsfagligt professionelle, eventuelle frivillige og det kræftsyrge barn. Familierne møder professionelle på grund af en udefrakommende omstændighed: et barns somatiske sygdom (eller dødsfald) og det medfølgende store hjælpebehov for hele familien. Familierne beskriver, at der i disse situationer opstår, hvad de beskriver som betydningsfulde relationer. Goffman (1983) påpeger, at disse situationer, uanset om de er formelle og institutionaliseret eller tilfældigt opståede, kan være betydningsfulde og have en markant positiv eller negativ karakter.

Det forandrede familiehverdagsliv, følelseshierarkiet og de fire tilpasningsformer ændrer sig i processen, og der er betydelig variation angående, hvor familien og de enkelte medlemmer befinder sig på kontinuummet over, i hvor høj grad de er negativt påvirket af situationen.

²⁶¹ Beskrevet i underkategori 3 i forskningsspørgsmål 1 og besvarelsen af forskningsspørgsmål 3

Den variation hænger bl.a. sammen med, hvordan konkrete situationer håndteres²⁶². I nogle situationer og i nogle relationer reproduceres det ændrede hierarki – mens det i andre 'opblødes og løsnes'. Goffman beskriver, at de situationer, der opstår i forbindelse med strukturelle og/eller institutionaliserede tilbud, enten kan 'reproduce' eller 'soften and loosen' strukturelle træk. Goffman (1983) beskriver det på denne måde:

What is situational, then, about processing encounters is the evidence they so fully provide of a participant's real or apparent attributes while at the same time allowing life chances to be determined through an inaccessible weighting of this complex of evidence. Although this arrangement ordinarily allows for the surreptitious consolidation of structuralness, the same arrangement can also serve to loosen them. (Goffman, 1983, s. 8)

Lad mig inddrage to eksempler fra empirien som udgangspunkt for en diskussion af citatet fra Goffmans tekst.

En søster fortalte om en situation, hvor hun sammen med sin søster i forbindelse med en akut opstået situation med deres syge bror blev placeret i et venteværelse. De ventede i lang tid og vidste ikke, hvordan de skulle forholde sig:

'Så pludselig kom der en sygeplejerske ind, hun var lige mødt i nattevagt. "Jamen sidder I her, hvor længe har I siddet her? Er der slet ikke nogen, der har taget sig af jer? [Pigen græder] Jamen, hvorfor kom I ikke ud til os?" Men det troede vi ikke, vi måtte, de tog sig jo af ham [brors navn]. Det ændrede bare det hele, hun fik fat i vores forældre og ringet til vores mormor. De troede nogen havde ringet efter dem. Men de havde glemt os. Så kom hun tilbage med to stykker chokolade. Jeg tror selv, hun havde købt dem for sine egne penge. Vi skrev et brev til hende bagefter, og min mor gav hende en kage. (12-årig søster, anden kræftform).

En børnekræftoverlever fortalte om situationen, da hun skulle have sin diagnose. Hun fortalte, at hun blev opereret og kom tilbage på sin hospitalsstue, efter hun var på opvågningen. Hendes mor sad på sengen ved siden af hende, og en læge kom ind og kaldte på hendes mor udenfor stuen:

²⁶² Se kapitel 10.D.

'Så kunne jeg bare høre hende hulke og græde og skrike: "Nej nej ... neeej". Jeg kunne høre lægen tale, men ikke høre hans ord. Der gik længe, måske et kvarter. Så kom de ind. Min mor prøvede at smile sådan overskudsagtigt, og lægen smilede også. Så fortalte de, at jeg havde kræft, mens de smilede, sådan kunstigt, og sagde, at det var en god diagnose. Men jeg havde bare en fornemmelse af, at der var noget, de ikke fortalte mig. Det gik jo godt, jeg er i live, men der var for meget, jeg ikke blev fortalt' (21-årig kvinde, leukæmi som 15-årig).

Jeg fortolker citatet på den måde, at Goffman mener, at 'processing encounters' (situationer) rummer muligheder for både at fastlåse og/eller at opløse og løse og dermed hjælpe videre. I lighed med, at Goffmans teori giver en teoretisk forståelse af empirisk oparbejdet viden, bidrager denne undersøgelse til at aktualisere Goffmans begreb processing encounters ved at kaste lys over betydningen af bl.a. de mange situationer, der optræder i hospitalsregi.

I det første eksempel var de to søskende, grundet misforståelser, uforsætligt placeret og glemt i et venteværelse. Situationen var tilspidset, og deres bror var akut overflyttet til intensivafdelingen. Det var en skræmmende og bekymrende situation. De havde set deres bror blive akut dårlig og set både forældres og personalets alvorlige reaktion på situationen. De er ikke en del af hospitalsvæsnet etablerede procedure for den slags situationer, så børnene placeres i et venteværelse med hensigt på, at en sygeplejerske skal kontakte deres mormor. Det fremgår ikke, hvorfor dette ikke skete. Men den søster, der fortalte om situationen, beskrev, hvor bange de var, og samtidig, som det vil blive diskuteret i den efterfølgende perspektivering til Clarks teori om sympati, faldt det dem ikke ind, at de kunne gå ud og bede om hjælp. De mente ikke selv, at de var i en position til at kunne bede om hjælp. Sygeplejerskens handling 'opblødte' den alvorlige situation, der præger en børneonkologisk afdeling, når et barn akut skal overføres til en intensiv afdeling.

Dette er i modsætning til det nederste eksempel, hvor den unge kvinde beskrev, hvordan denne skelsættende situation, hvor hun skulle have diagnosen, fik betydning for hendes relation til lægen, og også betød, at hun gjorde alt, hvad hun kunne, for at beskytte sin mor. Disse situationer kan således enten reproducere eller fastholde negative erfaringer eller strukturer, mens de også kan bidrage positivt og afbryde eller omforme negative situationer, erfaringer eller strukturer.

Gennem øget bevidsthed om det mulighedsrum, der er i disse situationer, kan den hjælp, der i analysen er identificeret som en afgørende variabel (variable 4), intensiveres og optimeres, såfremt de fagprofessionelle og frivillige tillægger situationerne afgørende betydning.

Denne undersøgelse kaster lys over, at hjælpen kan blive givet, uden at den, der giver hjælpen, nødvendigvis er bevidst om dette. På samme måde kan en kontakt og interaktion få en ikke intenderet negativ effekt, der fremadrettet kan få afgørende betydning for familierne og de enkelte medlemmers trivsel.

Ved at øge fokus på de situationer, der opstår mellem familierne og professionelle, og optimere møderne mellem dem er der allerede på nuværende tidspunkt mange betydningsfulde situationer, der kunne målrettes og kvalificeres – både i skole- og hospitalsregi.

Dette fokus på situationers betydning medfører nødvendigvis, at social- og sundhedsfagligt professionelle i skoler, kommunalforvaltningen eller på hospitaler, som beskrevet i afsnittet om 'nye situationer og retten til at definere disse i det forandrede familiehverdagsliv' i kapitel 10.B, har blik for, at den situation, de indgår i, har en mere vidtrækkende betydning end det konkrete møde i sig selv. Når personale på hospitalet træder ind på stuen, kan dette altså ses som mere end blot en arbejdssituation; det er en situation, der har betydning for familien, idet den udspiller sig i en ramme, indenfor hvilken de prøver at skabe en form for hverdagsliv.

Derudover har fokuset på situationen en mere etisk-moralsk dimension. Den situation, som en børnekræftdiagnose medfører, er ny for hele familien og medfører ofte usikkerhed, dårlig samvittighed og skyld hos de andre familiemedlemmer. Hvis fokus er på situationen, og at disse situationer opstår som følge af børnekræften, er det ikke den enkelte, der kan tillægges ansvar eller skyld for situationen. Ved en større anerkendelse af selve kræftdiagnosen som den primære årsag til de udfordringer, familien møder, løftes en byrde fra familiemedlemmernes skuldre; her er det den hårde situation og det pres på familien, den medfører – ikke personer selv – der er roden til de nye praktiske og relationelle udfordringer.

Situationer med socialt arbejde hos børnekræftpatienter og deres familier

Som beskrevet i kapitel 5 er der mange professionelle og frivillige, der møder familier berørt af børnekræft. I første omgang møder familierne dem på hospitalet, hvor det er læger, sygeplejersker, lærere og pædagoger, fysio- og ergoterapeuter, køkkendamer og rengøringspersonale etc., der tager imod dem. Alle disse personer har indflydelse på både den hverdag og den livskvalitet, den enkelte familie og familiens medlemmer oplever. Gennem de to eksempler, jeg præsenterede i kapitel 5, diskuterer jeg herefter, hvordan konkrete handlinger ved, hvad der kan forekomme som rutinesituationer, opbløder de strukturelle (negative) træk, der er forbundet med at være indlagt på en børnekræftafdeling.

”Køkkendamen er den samme hver gang, og hun husker mig. Og hende, der gør rent. Hun banker på, hun er den eneste, der banker på hver gang. Det gør de andre ikke. Hende, der gør rent, hun ved godt, at det er her, vi bor.” (6-årig pige, leukæmi²⁶³)

Både køkkendamen og rengøringsdamen²⁶⁴, citeret i eksemplet ovenfor, bidrager til, at den forandrede hverdag får stabilitet, tryghed og kendte rutiner. Personalet, der refereres til, udfører deres job, men de situationer, de indgår i, tillægges en væsentlig anden betydning. Tilsvarende ses den modsatte effekt i del III, hvor det illustreres, hvordan særligt forældrene kæmper for at finde en balance mellem at være en familie og samtidig på mange måder at være underlagt systemernes rutiner²⁶⁵.

”Jeg husker engang, hvor jeg var i isolation. Der var sådan et rundt vindue i døren. Jeg kunne ligge og se ud. De fleste gik bare forbi. Men rengøringsdamen, hun stoppede hver gang og kiggede ind. En dag gik min læge forbi. Men så stoppede han op, kom tilbage og vinkede ind til mig [bliver rørt og stemmen knækker over]. Det lyder måske underligt, men det, at han stoppede op og så mig, det kunne redde min dag. Sådan tænkte jeg nok ikke den gang. Men samtidig, så kan jeg bare huske det helt klart. Den dag lægen stoppede op og så mig.” (38-årig kvinde, anden kræftform som 2-årig²⁶⁶)

Ovenstående eksempel viser²⁶⁷, hvordan alle situationer, uanset hvor tilfældige og lidt betydningsfulde de kan fremstå, er betydningsfulde. Som beskrevet i citatet fra Goffman på side 362, ved man ikke, hvilke af disse situationer der får betydning, hvorfor det er afgørende at være opmærksom på, at ens ord og handlinger kan have betydning. Karl Tømm, som jeg også har hentet inspiration fra i mine samtaleteknikker, skriver: ”You can not, not communicate” (Tømm, 1987a, s. 5). Rengøringsdamens rutiner og lægens gestus får en betydning og bidrager til pigens glæde, trivsel og tryghed. I skoler og daginstitutioner møder patienter, overlevende, søskende og deres forældre ligeledes de professionelle. Denne undersøgelse afdækker, at

²⁶³ Tidlige citeret i kapitel 5 side 41.

²⁶⁴ Det intentionelle og ikke-intentionelle følelsesarbejde og omsorgsarbejde, som både de sundhedsprofessionelle og andet personale i sundhedssektoren bevidst eller ubevidst udfører (eller ikke udfører) og den oplevede forskel, det gør for familierne, er et muligt yderligere vidensbidrag i undersøgelsens empiri, som det i denne afhandling tidsmæssigt ikke har været muligt at analysere empirien for.

²⁶⁵ Se kapitel 10.B side 201-210.

²⁶⁶ Tidlige citeret i kapitel 5 side 41.

²⁶⁷ Man kunne også have perspektiveret undersøgelsens resultater i forhold til anerkendelsesteori med fokus på, hvordan patienterne og den øvrige familie oplever at træde ud af en instrumentel anonym patientrolle og ind i en anerkendt rolle som menneske gennem eksempelvis lægens eller køkkendamens opmærksomhed og nærvær.

skoler og daginstitutioner samt personalet på disse også har en afgørende betydning for den sociale trivsel og for omfanget af nogle af de sociale konsekvenser, som børnekræft kan have. Dertil kommer de socialrådgivere m.m., som familien møder i forbindelse med sagsbehandling i forskellige afdelinger i kommunen, såsom ved ansøgning om orlov, merudgifter eller støtte i hjemmet. Sidst, men ikke mindst, får mange familier psykosocial støtte fra forskellige patientforeninger. Af alle disse indsatser er nogle tilfældige, mens andre er organiserede og målrettede, men de har dog alle det til fælles, at de udøver forebyggende socialt arbejde eller afhjælper udviklingen af sociale problemer.

Viden om sociale konsekvenser af børnekræft kan bidrage til mere social inklusion

Undersøgelsens resultater bidrager til at redegøre for betydningen af god og rettidig hjælp. Den nye oparbejdede viden rejser en problematik, der dels omhandler, hvilke familier der formår at få italesat de udfordringer, de har, og dels hvilke familier, der bliver tilbudt eller selv får efterspurgt tilstrækkelig psykosocial hjælp.

Som beskrevet i besvarelsen af forskningsspørgsmål 2 og 3 er det afgørende for familiens samlede trivsel, at de tilbydes og modtager den fornødne hjælp. Hvis man skal karakterisere 'god hjælp'²⁶⁸ for familier berørt af børnekræft, er et af kriterierne, at den er forståelig og rettidig. Dette gør sig gældende både i de nære, primære relationer og i de eksterne relationer. I denne kontekst er det i særdeleshed hjælpen fra de eksterne relationer, der er relevant.

Undersøgelsen afdækker, at hjælpen aktuelt er tilfældig og ofte er baseret på vilkårlige situationer som dem, der er diskuteret ovenfor. Derudover viser den, at familierne, primært forældre, de ældste patienter, søskende samt overleverne har den opfattelse, at det kan være svært at italesætte egne behov og bede om hjælp. For det tredje viser undersøgelsen, at familierne sjældent til fulde er bevidste om det fulde omfang af de udfordringer, de har, da den somatiske livstruende sygdom overskygger alt.

Ved at de eksterne professionelle eller frivillige relationer tilbyder deres hjælp, oplyser om og spørger ind til familiens mulige sociale udfordringer, vil familierne bedre kunne forholde sig til dette. Kræftens Bekæmpelse, Egmontfonden og University of Cambridge lavede i 2012 til 2016 (Lytje 2016) en omfattende undersøgelse af, hvordan børn, der har mistet en forælder,

²⁶⁸ Begrebet 'Den gode hjælp' præsenteret i besvarelsen af forskningsspørgsmål 3 side XX er kendetegnet ved at være på rette tid, tydelig, på modtagerens præmisser, ærlig og tilpasset både den samlede families og familiens enkelte medlemmers behov. God hjælp inkluderer også et personligt engagement fra de professionelle, da familierne værdsætter passende og relevant deling af små historier fra de professionelles eget liv.

oplevede den hjælp, de fik, da de kom tilbage i skolen. Undersøgelsens overordnede konklusion var, at børnene ikke følte, at der havde været tilstrækkeligt fokus på deres forandrede liv og de udfordringer, de havde, samt at de ønskede at blive inddraget mere i tilrettelæggelsen af skolens sorgindsats (Lytje 2016). Kræftens Bekæmpelse indgik også i et samarbejde med Statens Institut for Folkesundhed og Syddansk Universitet i forbindelse med en undersøgelse af børn som pårørende til alvorligt syge forældre i hospitalsvæsnet. Her blev det undersøgt, hvordan disse børn blev medtænkt i de tilbud, hospitalerne faciliterede. I lighed med nærværende undersøgelse viste resultaterne fra hospitalerne, at hjælpen var tilfældig og usystematiseret, og at de professionelle på hospitalerne ofte formodede, at andre var ansvarlige for opgaven. Forældrene efterspurgte dog hjælpen og ville meget gerne tale med personalet på hospitalerne om de udfordringer, familierne oplevede som følge af sygdommen. (Dencker, 2017)

Som beskrevet ovenfor foregår der utallige situationer, der kan gøre en afgørende forskel, fordi de kan forberede familien på de forandringer, de vil imødegå i familiehverdagslivet. Denne indsigt har som nævnt potentiale til at forbedre situationer, hvor familierne eksempelvis tilbydes hjælp til at formidle viden om deres nye situation til eksempelvis patientens og søskendes skole. Ved at de sociale negative konsekvenser ikke italesættes, kan de i situationen fremstå/opleves som ligegyldige og irrelevante. Lytje (2016) skriver, at elever, der kommer tilbage i skolen efter dødsfaldet, kan opleve manglende interesse og spørgsmål til deres situation, hvilket kan opfattes som en ligegyldighed overfor deres situation og medføre, at eleverne føler sig alene og isolerede. Denne viden er særlig vigtig, da både patienter, søskende, forældre og voksne overlever beskriver, hvor lidt indsigt skole- og uddannelsesvæsen har om de udfordringer, både den sygdomsramte og dennes søskende oplever.

Grundet den manglende viden skabes der ikke forebyggende indsatser, der tager hånd om dette, hvilket ikke kun ses i denne og de ovenfor refererede undersøgelser. Danske Patienter (2020)²⁶⁹ har igennem projektet 'Skole for mig' haft fokus på de udfordringer, børn med livstruende sygdom selv og deres familier har som følge af sygdommen. Derudover har Statens Institut for Folkesundhed i det omfattende projekt 'Trivsel på Trods' (Lund et al., 2019) undersøgt trivsel for skoleelever, der enten er påvirket af forældres, søskende eller egen sygdom og eventuelt forældres og søskendes død. Fælles for de to projekter og denne undersøgelse er, at de viser, at børn med egen sygdom eller pårørende til børn med livstruende sygdom er soci-

²⁶⁹ En paraplyorganisation for patient- og pårørendeforeninger i Danmark.

alt udsatte, og at de børn, der indgår i undersøgelsen, overordnet ikke oplever, at de omgivende voksne har tilstrækkelig viden om deres udfordringer. Denne mangelfulde viden medfører, at klassekammerater og disses forældre ej heller har en indsigt i de udfordringer, børn i disse familier og familierne som helhed indgår i.

Med dette kvalitative forskningsprojekt, der har et omfattende datamateriale og de efterfølgende case-baserede praksisnære rapporter, der vil blive udgivet, vil det være muligt at klæde de social- og sundhedsfagligt professionelle, der møder disse forældre, bedre på, så de bliver mere bevidste om den betydning, deres kontakt med familierne her. Dermed suppleres den øvrige forskning på feltet med denne empirisk oparbejdede viden, der udover i denne afhandling med tilhørende akademiske artikler ligeledes publiceres i letlæselige empiriske rapporter.

Med mere viden om familiernes udfordringer vil det være nemmere at tilbyde relevant hjælp og dermed bidrage til det, jeg i undersøgelsen karakteriserer som personforårsaget inklusion²⁷⁰. Aktuelt sker det modsatte ofte, da manglende viden og misforståelser, jf. denne undersøgelse, afstedkommer manglende eller forkert handling og dermed kan bidrage til personforårsaget eksklusion for disse familier. En ph.d.-afhandling og udgivelse af en rapport er dog ikke nok. En bæredygtig forbedring af den hjælp og støtte, kræfttramte børn og deres familier møder, kræver også en systematiseret ændret indsats.

Diskussion af og perspektivering til afvigelsesociologi med udgangspunkt i familier berørt af børnekræft

Jeg vil med henvisning til Mertons teori om social afvigelse²⁷¹ argumentere for, at det er nødvendigt, at der på strukturelt niveau indføres en indsats med henblik på forebyggelse af de sociale og følelsesmæssige udfordringer og problemer, denne undersøgelse afdækker. Mertons

²⁷⁰ Se kapitel 10.C.

²⁷¹ Jeg vil knytte en kommentar til det kommende afsnit. At skrive om børnekræft og følgerne af dette ind i en afvigelsesociologisk kontekst har for mig været en overvindelse og virket som en direkte provokation og måske endda nedværdigende for de familier, der med tillid til mig og det forskningsprojekt, jeg har formidlet, betroede mig deres viden og livserfaringer på dette felt. Jeg valgte dog at gøre det alligevel, da jeg dels mener, at de valgte teorier er oplagte forklaringsfundamenter for de udfordringer, familierne oplever. Ligeledes valgte jeg i forbindelse med denne beslutning, i lighed med undersøgelsens brugerinvolverende tilgang, at rette henvendelse til nogle af de deltagende forældre, ældre patienter og raske søskende og børnekræftoverlever og drøfte dette dilemma med dem. Kunne de identificere sig selv som socialt afvigende og socialt udsatte? Dette er ikke en systematiseret analyse, men blot et kort indblik i mine refleksioner og deres svar. Svaret var overordnet: "Jamen, det er jo det, vi er. Vi er anderledes, og vores situation gør, at vi har en anderledes (afvigende) hverdag end de fleste i vores nærmeste omgangskreds. Folk omkring os har svært ved at forstå de udfordringer og deraf de begrænsninger, vi har, og vi er dybt afhængige af hjælp fra både interne og eksterne relationer." Få svarede, at de allerede syntes, de var anderledes nok og dermed ikke havde lyst til at blive anset som socialt afvigende.

teori bygger på en antagelse om, at samfundet normalt er i harmoni, at der hersker en konsensus om normsættet, og at der som udgangspunkt tages afstand fra individuelle psykologiske og patologiske forklaringer som årsager til sociale problemer (Merton, 1968).

Merton udviklede sin teori i Chicago i 1930'erne og har taget afsæt i ideen om 'den amerikanske drøm', og at der er grundlæggende konsensus om, at målet er frihed og et godt liv med materiel velstand og generel succes både arbejds- og familiemæssigt. Merton argumenter for, at der i samfundet som udgangspunkt er tydelige normer for legitime veje til at opnå det gode liv. Når en gruppe ikke kan opnå det gode liv, opstår sociale afvigere og sociale problemer, selvom samfundet overordnet set er funktionelt (Merton, 1968). Teorien er således på ingen måde udviklet til at forklare børnekræftfamiliers sociale udfordringer, men har relevans netop grundet omgivelsernes (forkerte) forventning til, at familier berørt af børnekræft både under og efter afsluttet behandling i et vist omfang på lige fod med alle andre har forudsætningerne for at indfri både midler og mål i et velfærdssamfund og kan deltage i skole, jobrelationer og et socialt fritidsliv. Nedenstående eksempel viser, hvordan dette pres kan opleves i en familie. Her er det en far, der efter afslutningen af et 2 ½ års behandlingsforløb beskriver, hvordan familien fortsat er meget påvirket af det forandrede familiehverdagsliv.

Far, 7-årig, leukæmi: Vi kæmper for at få de andres [øvrige søskendes] hverdag til at hænge sammen. Få det til at ligne et liv. Et liv de kendte. Og vi gør det så godt i gåseøjne, at, at omverdenen ikke ser de problemer, ser, hvor syg han rent faktisk er. For at få det til at se glansbilledagtigt ud, altså fordi vi .. det, man gerne vil, er jo at ligne en almindelig familie, en almindelig hverdag. Og det .. altså det har vi sagt alle de gange, der har været møder med skole, og kommune og alt muligt, så siger vi, vil så gerne ud af det her, øh, vi vil ikke den her ekstra hjælp, fordi det er den, det jo den, der udstiller en også, at hverdagen er væk, alle rutinerne. I hvert fald i vores eget liv. Eller objektiv, og vi vil gerne ud af det her og så kæmp .. så vil man så gerne præsentere et, et pænt og normalt liv... en familie, der fungerer... Og det, det folk ser, og det betyder så også, at folk de, de glemmer alt det, der ligger inde bagved, og vi hører det hver gang. For eksempel skole. Ja, men han klarer det jo så godt, ja, men når han kommer hjem, så ligger han fladt ned på gulvet. Fordi han er færdig, og fordi han vil så gerne skole ... så han brænder alt sit krudt af der. Og vi, vi gør jo det samme uden egentlig at tænke over det, vi præsenterer også det, vi gerne vil, og så kan vi være flade herhjemme.

Eksemplet viser, at familierne kæmper for at modstå det pres, de oplever fra resten af samfundet, og at det medfører, som faderen beskriver det, at de er helt flade derhjemme. Eksemplet

kan også tolkes på den måde, at familien netop har internaliseret samfundets normer, og at tilpasningen nu er et interneret indre pres. Familien som helhed og de enkelte medlemmers kamp for at imødekomme konformitetspresset kan presse dem endnu længere ud, og de er derfor i risiko for at komme endnu tættere på en udsat position. Jeg argumenterer dermed for, at Mertons teori, der forklarer, hvordan et funktionelt samfund med sine målsætninger kan udvikle et pres på folk, der ikke umiddelbart kan leve op til samfundets mål, er relevant i denne sammenhæng og kan være medvirkende til, at der opstår sociale afvigelser.

Sociale konsekvenser af børnekræft – et delvist strukturelt ansvar

I et børnekræftperspektiv er den intensiverede behandlingsindsats med øget overlevelse en succes og et udtryk for et samfund i harmoni – i dette tilfælde en dansk velfærdsstat. De mange tilbud om social støtte og sociale aktiviteter for børnekræftpatienter, der aktuelt er i Danmark²⁷², vidner om dette. Det er en succes, som i høj grad er opnået på baggrund af et funktionelt forskningsmiljø og sundhedsvæsen. Den intensiverede behandlingsindsats, der giver det glædelige resultat, at flere børn overlever en børnekræftdiagnose, og at der er tilbud til børnene og deres familier, vidner om et funktionelt samfund. Der er dog det dysfunktionelle element, parallelt med den succesfulde intensiverede behandling, at der er en stor gruppe berørt af børnekræft, såsom patienter, familier samt overlever af sygdommen, der som følge af det forandrede familiehverdagsliv bliver socialt udsatte grupper, som i værste fald er i risiko for en social deroute.

Med den viden, denne undersøgelse har bidraget med, placeres familier berørt af børnekræft i målgruppen for mulige socialt udsatte²⁷³. Det er dermed en anbefaling, at familier berørt af børnekræft, i lighed med den målrettede somatiske indsats, de automatisk tilbydes, også får tilbudt en forebyggende social indsats. De dysfunktioner, som denne undersøgelse afdækker (sociale og følelsesmæssige forandringer i familien samt social eksklusion både under og efter behandlingen) samt den omfattende litteratur, der er præsenteret i diskussionen i afslutningen af kapitel 10, viser, at sociale konsekvenser af børnekræft kan bidrage til sociale problemer og afvigelser. Dette kan betegnes som en dysfunktion i samfundet, der kan medføre social afvigelse, hvis ikke samfundet reagerer på og afhjælper de samlede sociale konsekvenser for hele familien, samt de fysiske, mentale og sociale senfølger, børnekræftpatienterne kan få. Denne afhandlings resultater afdækker således et felt mellem den mere formelle

²⁷² Børnecancerfonden, Kræftens Bekæmpelse, Foreningen Cancerramte Børn, Foreningen for Kræfttramte familier og Livskraft, der arrangerer Cool Camp samt forskellige tilbud på de enkelte hospitalsafdelinger.

²⁷³ Se mere kapitel 5.

opdeling af den sundhedsfaglige indsats, de frivillige foreningers sociale tilbud og de kommunale eksisterende tilbud om økonomisk støtte og orlovsmuligheder. Et genstandsfelt, der omhandler de omfattende forandringer i familiehverdagslivet, både i familiens primære relationer og ligeledes i forhold til deltagelse i skole og arbejdsliv samt deltagelse i sociale relationer og fritidsaktiviteter.

Ifølge Ejrnæs og Guldager (2010) har Merton udvidet den klassiske strukturfunktionalistiske forståelse af samfundet til ”at tillade, at elementer i systemet også kan være dysfunktionelle” (Ejrnæs & Guldager, 2010, s. 157). Et samfund kan folgelig godt være i harmoni til trods for dysfunktionelle elementer. Pointen er, at sociale afvigelser ofte er socialt og kulturelt skabte, hvorfor de kan undgås eller formindskes ved ændringer i strukturer eller i kulturen. Med mere viden og fokus på både de omfattende forandringer i familiehverdagslivet kan både ændre strukturen og dermed kulturen omkring familier berørt af børnekræft. Som beskrevet i indledningen til dette kapitel er en af udfordringerne, som denne undersøgelse har afdækket, at der netop ikke er en kultur eller et sprog for de sociale og følelsesmæssige forandringer, familierne oplever. Derfor har hverken familierne selv eller deres omgivelser et fundament at stå på, hvilket medfører, at de famler i blinde og kommer til at misforstå hinanden, opstiller krav, der ikke kan imødekommes og udsætter familierne for et strukturelt pres i forhold til, hvad det forventes, at de skal deltage i og leve op til. Som diskuteret i kapitel 5 i forhold til, hvorvidt børnekræft er et socialt problem, er det hverken selve diagnosen eller behandlingen, der kan betegnes som en dysfunktion – behandlingen er ofte succesfuld. Det er herimod den manglende viden og fokus på de sociale konsekvenser, det forandrede familiehverdagsliv og de følelsesmæssige udfordringer, der kan efterlade familierne i et tomrum. Et tomrum, hvori de kan risikere at blive social ekskluderet, fordi deres omgivelser, både professionelle og deres nærmeste familie og venner, ikke har tilstrækkelig viden om samt social og emotionel forståelse for, hvor omfattende sociale forandringer, familier berørt af børnekræft undergår. Dette kan betegnes som en dysfunktion i samfundet, der kan medføre sociale afvigelser, såfremt samfundet ikke reagerer på og afhjælper disse sociale konsekvenser. Som redegjort for i det foregående kapitel, der perspektiverer til anden forskningslitteratur, har konsekvenserne af børnekræft ydermere betydelige samfundsmæssige omkostninger.

Jeg vil i det følgende uddybe Mertons teori yderligere til at belyse nogle andre aspekter fra denne undersøgelses resultater. Teorien beskriver, hvordan afvigelser og sociale problemer opstår, når de normer, der i samfundet er konsensus om, overtrædes: ”How the social and cul-

tural structure generates pressure for socially deviant behavior?” (Merton, 1968, s. 176). Stabiliteten i samfundet er betinget af, at et flertal accepterer normerne og efterlever de accepterede midler og normer. Som refereret ovenfor, skriver Merton, at et flertal skal acceptere normerne og samtidig acceptere midlerne. (Merton, 1968)

Familierne i denne undersøgelse gør begge dele, men har ofte ikke mulighed for at leve op til disse. Da hverken dem selv eller deres omgivelser i tilstrækkelig grad kender til de omfattende sociale konsekvenser af børnekræft, kommer familierne til at fremstå som afvigende. Det vil i denne optik betyde, at det ikke er børnekræft i sig selv, der udgør eller er årsag til sociale problemer eller sociale afvigelser, men at det derimod er strukturelle forhold bl.a. som følge af manglende fokus og oplysning om de sociale forandringer og konsekvenser, hele familien er eksponeret for. Mere konkret har det også en stor betydning, at kun den ene forælder kan få orlov, mens den anden forælder som udgangspunkt skal fortsætte med at varetage sit job på normale vilkår og være alene med store dele af ansvaret i hjemmet. Søskende forventes desuden at deltage i skole som normalt, uden at der nødvendigvis er den nødvendige hensyntagen til de udfordringer, de har. Børnekræftoverlevende forventes efter afsluttet behandling som udgangspunkt at kunne fortsætte i skole og tage uddannelse m.m. på ordinære vilkår, og som illustreret i artikel 3, oplever de, at der ikke er viden om de udfordringer, de også må kæmpe med.

Mange børnekræftfamilier er socialt marginaliserede under behandlingsperioder, hvor de ikke har mulighed for at deltage i fællesskaber såsom uddannelse, sociale arrangementer, fritidsaktiviteter, job m.m. og derfor ikke kan følge samfundets normer. Alle disse er 'afvigelser', der bemærkes af øvrig familie, lærerne i skolen, kammeraterne og kammeraternes forældre osv. – afvigelser, der ikke kan skjules og umiddelbart heller ikke kan ændres. Derfor kæmper mange børnekræftfamilier i stedet for at fremstå som nogle, der har overskud og kontrol udadtil, mens de forsøger at navigere i den hverdag, der fortsætter for alle omkring dem, og som de i et vist omfang søger at nedtone 'afvigelsen' for. De accepterer folgelig normerne og kæmper for at indfri dem, men har ofte ikke midlerne og dermed muligheden for at gøre det, der skal til for at leve op til normerne i samfundet. Børnekræftfamilier forsøger at gøre de ting, de mener, der forventes af dem i deres situation. Denne positionering i forhold til andre kan medføre endnu mere social afvigelse, fordi familierne, hvis patienten eksempelvis ikke er indlagt, eller behandlingen er afsluttet, fortsat ikke kan deltage i de forventelige aktiviteter i skole, job, sociale relationer og fritidsliv.

Børnekræftoverleverne kan som følge af denne yderligere sociale afvigelse lægge endnu flere bånd på sig selv og være ekstra opsatte på at fremstå 'normale'. Hvis ikke der kommer viden og fokus på de sociale konsekvenser af børnekræft, kan udfordringerne og 'den manglende vilje' fremstå som et karaktertræk, der grænser imod utaknemmelighed, at man overbeskytter børnene eller som et spørgsmål om manglende disciplin.

Socialrådgiverne forstår det ikke helt: 'Du kommer altid velforberedt her, du ser jo frisk ud, så du kan jo godt'. Nogle gange siger jeg: 'Jamen, vil du med mig hjem og se, hvordan jeg har det bagefter? Selvfølgelig ser jeg frisk ud, for jeg skal høre, hvad du siger'. Jeg skal hele tiden tænke en ekstra gang, min hjerne den ... det går sgu ikke så hurtigt deroppe. Det der med at bearbejde de indtryk og de ord, der kommer ind, og så få det formuleret om til et eller andet, jeg gerne vil sige. Det kan sgu nogle gange være svært. (39-årig kvinde, kræft som 17-årig, to tilbagefald)

Eksemplet bidrager til at vise, at der ofte er manglende viden hos de eksterne relationer, der møder familierne eller i dette tilfælde en børnekræftoverlever, hvilket i kombination med, at de (direkte eller indirekte) kræftramte gerne vil fremstå så normale som muligt, gør situationen kompleks og bidrager til, at det fulde omfang af børnekræft ikke fremtræder tydeligt. Når de kæmper for at fremstå 'normale', både fordi de selv har behov for at have et så velkendt et familiehverdagsliv som muligt, og fordi de oplever, at andre forventer det af dem, risikerer familierne at overpræstere, presse sig selv yderligere og dermed at blive yderligere stigmatiseret. Dette ses også for overleverne mange år efter afsluttet behandling. Jeg benytter begrebet 'stigma' og bevæger mig dermed over til en anden teoretiker, Goffman, der i lighed med Mer-ton har skrevet en teori, der omhandler stigma og afvigelser.

Goffmans dramaturgiske rolleteori og stigma

Goffmans dramaturgiske rolleteori og stigma (Goffman, 1963; 2009) bidrager til at diskutere og perspektivere de sociale risici, en børnekræftdiagnose kan have. Familierne og de enkelte medlemmer bliver potentielt socialt udsatte og er dermed i risiko for at blive opfattet eller at opfatte sig selv som afvigende. I det følgende vil jeg i forhold til Goffmans teori diskutere og argumentere for, at hvis sociale konsekvenser af børnekræft ikke i højere grad tages alvorligt, anerkendes og skaber grundlag for målrettede sociale indsatser, så kan det generere yderligere

stigma og sociale afvigelser. Denne del af dette kapitel vil primært tage udgangspunkt i patienternes og overlevernes situation og kun i begrænset omfang inkludere raske søskende og forældre.

På baggrund af feltets karakter og undersøgelsens resultater diskuterer og perspektiverer jeg i det følgende, hvordan man kan forstå de udfordringer, familierne beskriver, samt Goffmans dramaturgiske teori om henholdsvis frontstage- og backstage performance samt stigma (Goffman, 2005; 2009). Teorien er udvalgt efter den afsluttede analyse, fordi den kan bidrage til at nuancere undersøgelsens resultater i forhold til, hvordan og hvorfor særligt patienterne og overleverne kæmper for at skjule deres udfordringer og fremstå som normale. Goffmans værker beskrives som tidløse og har fokus på de små ting, der nemt går ubemærket hen, men har afgørende betydning for den enkelte (Goffman, 2009, s. 10). Teorierne omhandler bl.a. den dekonstruktion og rekonstruktion af selvet, som mennesker kan opleve ved indlæggelse og institutionalisering (Goffman, 2009, s. 15). Jacobsen og Kristiansen (2002) skriver i deres fortolkning af Goffman:

At bevæge sig fra en fri person i samfundet til en ufri person i institutionslivet er et både personligt og moralsk forløb, og Goffman beskæftiger sig med, hvilken indvirkning denne moralske metamorfose har på selvforståelsen hos de indlagte og indsatte.
(Jacobsen & Kristiansen, 2002, s. 124)

Den metamorfose, Goffman beskriver, kan på mange måder ligestilles med den forandring, 'almindelige' børn undergår, når de diagnosticeres med kræft, behandles og kommer ud på den anden side som børnekræftoverlevende. Den kan også beskrives som den overgang fra velkendt til forandret familiehverdagsliv, som både patienten og hele familien indgår i. En del af det forandrede familiehverdagsliv inkluderer forandrede situationer og relationer, der er knyttet til eksempelvis hospitalet, og det gør, at patienter og senere overlevende ikke længere i overført betydning 'kan bevæge sig frit i samfundet', da de i stort omfang er underlagt de konsekvenser, børnekræft påfører, både fysisk, følelsesmæssigt og socialt.

Goffmans forståelse af begreberne personlig og social identitet og konsekvenserne af stigma bliver særlig interessante i denne kontekst, da børnekræftpatienter og overlevende dels går fra at være 'normale' til at være anderledes eller afvigere. Goffman beskriver dette som: "(...) mennesker, som bliver stigmatiseret senere i livet (...)" (Goffman, 2009, s. 75). Børnekræftpatienter og -overlevende gennemlever denne forandring samtidig med, at de som børn og

unge voksne befinder sig i en naturlig psykisk, fysisk og social udvikling. Goffmans teorier kan bruges til at forstå, hvorfor børnekræftoverlevende som beskrevet tidligere i lighed med deres forældre og søskende ofte søger at skjule deres udfordringer. Goffman betegner dette som 'at passere' og skriver:

På grund af de store fordele ved at regnes for normal vil så godt som alle, som har lejlighed til det, forsøge at 'passere' på et eller andet tidspunkt. Et stigma kan desuden være af sådan en art, at det ville være upassende at røbe det for fremmede.

(Goffman, 2009, s. 115)

Eksempler på ovenstående er i resultatafsnittet illustreret i de tilfælde, hvor en overlever eksempelvis kæmper for at klare skolegangen eller ikke vil afsløre sin træthed, sin infertilitet eller sin brug af ble²⁷⁴. Dertil kommer de kropslige tegn og synlige stigma som begrænset vækst, kronisk hårtab, vægtøgning eller -tab, sonder, kateter, ar på kroppen, eventuelle amputationer etc., der ved deres blotte tilstedeværelse kan miskreditere personen (Goffman, 2009).

Behov for at møde andre som følge af stigma

Både denne undersøgelse og anden forskning (Woodgate, 2016a; Sundberg et al. 2009; Wenninger et al. 2013; Sundler et al. 2013) finder, at børnekræftfamilier oplever samtidighed af det velkendte og forandring samt mellem normalitet og stigma. Der er glæde over behandlingsmuligheder og accept af livsbetingelser samtidig med bekymringer, frustrationer, magtesløshed og usikkerhed, som følger det forandrede familiehverdagsliv med usikre, ændrede livsbetingelser; i mange tilfælde et liv med behov for hjælp fra andre, dels i forhold til behandling, men ligeledes i forhold til mentale og sociale udfordringer. Med et Goffman-blik kan samtidigheden betegnes som ambivalens. Han skriver om den stigmatiseredes ambivalens omkring den nye identitet og erkendelsen af, at dette nu er det vilkår, personen har enten midlertidigt eller permanent: "(...) vil den nystigmatiserede formodentlig i bedste fald føle en vis ambivalens, første gang han erfarer, hvilke personer han fremover må acceptere som sine egne." (Goffman, 2009, s. 78)

²⁷⁴ Se citat i kapitel 10.B side 203.

Som beskrevet i kapitel 10 er det en kæmpe omvæltning for både patienten og alle i familien at erkende den nye aktuelle livssituation. Den første erkendelse af dette optræder ved den første indlæggelse på en børneonkologisk afdeling, hvilket er meget overvældende for familien og ofte af bekymrende og skræmmende karakter. Goffman kalder, som beskrevet i ovenstående citat, dette for 'ambivalens'. Senere i processen finder patienter og overleverer både glæde, men også bekymring, i fællesskaberne med andre. En 14-årig patient betegner det at møde andre patienter og den genkendelse, de har internt, således:

Dem i min klasse giver mig medlidenhed - dem i gruppen giver mig genkendelse og forståelse (14-årig dreng, lymfekræft)

Glæde ved genkendelse og ikke at være alene samt glæde ved, at der (også) venter et godt liv. Bekymring for, om de omfattende udfordringer fortsætter, og bekymringen ved at være i relationer, hvor nogen med stor sandsynlighed vil dø af sygdommen. Dette beskrives i nedenstående citat om at følges til det sidste og til en kræftpatients og på samme tid en god vens bisættelse.

"Vi har kæmpet sammen, så vi er der [til begravelsen], hele vejen. Det er det mindste man kan gøre." (15-årig pige, anden kræftform)

Stigma-forståelsen kan også bidrage til en forståelse af, hvorfor de prøver at skjule stigmaet og afvigerrollen og kæmper for at fremstå 'normale' både under behandlingen og, som denne undersøgelse viser, efter afsluttet behandling. I 'kampen' for at fremstå som normal risikerer børnekræftoverleverer at presse sig selv yderligere og dermed at forstærke stigmaet og blive yderligere stigmatiseret.

Ønsker ikke yderligere opmærksomhed på udfordringer

Goffman beskriver det, at man har et muligt stigma, så man enten skjuler eller ikke er opdaget af andre, som at være potentielt miskrediteret og definerer 'potentielt miskrediteret' som situationer, hvor personer håber og kæmper for, at de omgivende mennesker ikke bemærker personens stigma (Goffman, 2009, s. 16-17). Dette ses bl.a. i skolen og i de sociale situationer, hvor patienter og overleverer gør alt, hvad de kan for at være som de andre, ganske enkelt fordi de bare gerne vil være som før og blive en del af fællesskabet. Dette kan bidrage til at for-

klare, hvorfor patienterne, som beskrevet i artikel 4²⁷⁵ og i besvarelsen af forskningsspørgsmål 1 underkategori 3, i stort omfang ikke siger fra overfor den personforårsagede sociale eksklusion, de udsættes for, og den verbale mobning, nogle patienter oplever. De ønsker ikke at sætte mere fokus på deres afvigelse, stigma, udfordringer etc. end højest nødvendigt.

Goffman (2009) skriver videre, at stigmatiserede mennesker ofte er personer, der normalt (uden stigmaet) ville indgå på lige fod i en socialkreds. Dette kan bidrage til at forstå, hvorfor børnekræftoverlevende beskriver, at de i den grad kæmper for at 'være som de andre' og ikke lader deres udfordringer eller afvigelser dominere og optræde frontstage. Børnekræftpatienter og -overlevende forsøger at gøre de ting, de selv mener forventes af en person, der har overlevet kræft: være glad, taknemmelig og tænke fremad. Goffman betegner dette som skinaccept og skriver: "Den stigmatiserede opfordres til at handle på en sådan måde, at det virker, som om den byrde, han må bære, ikke er særlig tung, og at den heller ikke har gjort ham forskellig fra os andre" (Goffman, 2009, s. 162). Dette er demonstreret i eksemplerne i besvarelsen af forskningsspørgsmål 1 underkategori 3 i kapitel 10.C, hvor kampen for at komme tilbage i skolen illustreres, og i eksemplet, hvor en børnekræftoverlever i socialrådgiverens optik fremstår velforberedt og med overskud, og hvor børnekræftoverlevende til kontroller ikke fortæller om sine sociale og mentale udfordringer.

At patienter, overlevende, søskende og forældre i mange situationer kæmper for at skjule deres udfordringer, kan synes modsætningsfyldt i forhold til de anbefalinger, jeg i denne afhandling opstiller, der er baseret på en analyse af familiernes viden og ønsker, hvor jeg anbefaler mere fokus, tilbud og samtaler og mere oplysning til familiens interne og eksterne relationer. Pointen er, at såfremt der var mere viden og hjælp forud for disse situationer, ville de forhåbentlig optræde i et langt mindre omfang.

Som beskrevet tidligere viser anden forskning, at en af risikofaktorerne for mobning eksempelvis er fysiske kendetegn. Patienter og overlevende er eksponeret både med tydelige fysiske stigma og dertil indre stigma, som de forsøger at skjule. Undersøgelsen viser også, at dette var en af de største udfordringer for både patienter, overlevende og forældre, hvor sidstnævnte gruppe beskriver, at de ganske enkelt ikke var klar over og forberedte på de udfordringer, deres børn ville møde i skolen. Dette forklarer sammen med Goffmans argumentation for, at

²⁷⁵ Artikel 4: *Childhood cancer patients' baseline for social affiliation as a determining factor for the self-reported impact of person-based exclusion.*

man søger at skjule stigmaet, at stigmaet kan være skamfuldt og i lighed med denne undersøgelse fremstå som uventet, hvorfor patienter og overlevende ikke er forberedte på, hvordan de skal håndtere det.

Vigtigheden af at være sammen med andre børnekræftoverlevende

Undersøgelsen afdækker, at mange børnekræftoverlevende er meget bevidste om, hvordan de fremstår udadtil (frontstage) i modsætning til, når de er alene eller i fællesskaber med andre kræftoverlevende (backstage). Grundet den manglende forståelse fra omverdenen beskrives samvær og erfaringsudveksling med andre børnekræftoverlevende som uvurderligt. Denne undersøgelse afdækker i lighed med anden forskning (Melin-Johansen et al., 2015), at børnekræftpatienter og -overlevende samt raske søskende og forældre i grupperelationer kan udveksle erfaringer og gode råd om at acceptere et ofte for evigt forandret liv. Goffman skriver, at det er naturligt, at man søger disse fællesskaber: ” (...) medlemmerne af en bestemt stigma-kategori har en tendens til at slutte sig sammen i små sociale grupper, hvis medlemmer udelukkende kan henføres til den samme kategori” (Goffman, 2009, s. 38). Som beskrevet mener jeg, at Goffmans teori bidrager til at forstå nogle af de udfordringer og handlingsmønstre primært patienter og overlevende sidder med, og hvordan det at møde andre i lignende situationer dels kan være overvældende og samtidig kan få afgørende betydning.

Kan man undgå, at stigmaet internaliseres?

Det primære stigma eller afvigelse starter ved selve diagnosen med børnekræft. Med en børnekræftdiagnose kan der følge stigma som 'børnekræftpatienten', 'en, det er synd for', 'en, der afviger fra en normal alderssvarende hverdag', 'fravær i skolen', 'anderledes hverdag og deltagelse i fritidslivet', 'en der kæmper' eller en, der 'er sej og kommer igennem det'. Dertil kommer de kropslige tegn²⁷⁶ og derved synlige stigma (Goffman, 1963). Disse er primære stigma eller afvigelser, der kan iagttages af børnekræftoverleveren selv, dennes forældre, sundhedsfagligt personale, lærerne i skolen, kammeraterne og kammeraters forældre osv. Der er tale om et primært stigma eller en primær afvigelse, der får konsekvenser for barnet, da de indtræder i en ikke-ønsket rolle, hvor der skal tages hensyn til dem, og de har særlige behov. Mange børnekræftpatienter oplever social eksklusion under behandlingsperioder, hvor de ikke har mulighed for at deltage i fællesskabet i deres vante sociale omgangskreds, herunder i skolen eller til en fritidsaktivitet.

²⁷⁶ Hårtab, vægtændring, sonde, kateter, ar på kroppen, eventuelle amputationer etc.

Når barnet bliver erklæret rask og umiddelbart skal 'tilbage til det normale liv', kan der opstå en sekundær stigmatisering og forøget 'afvigeradfærd'. Det tidligere stigma og afvigelsen som børnekræftpatient, der på godt og ondt gav adgang til særlige hensyn og måske endda ekstra opmærksomhed, er ikke længere gældende; ofte er de tydelige fysiske stigma væk, og det forventes, at man deltager i hverdagen og det normale liv igen på lige vilkår med de resterende børn. I andre tilfælde er de fysiske forandringer nu permanente med fx manglende vækst, kronisk hårtab eller ar, hvilket kan afstedkomme yderligere stigmatisering. Yderligere risikerer overleverne at blive positioneret som 'en med manglende vilje', en med offermentalitet eller 'en, der er utaknemmelig', når den forventede tilbagevending ikke bare sker eller i tilfælde, hvor senfølgerne er tydelige, så overleveren bliver 'en, det er synd for' eller 'en, der skal skånes'. I de situationer kan overleverne som følge af enten konkret social eksklusion eller frygten for at blive ekskluderet lægge endnu flere bånd på sig selv og kæmpe endnu mere for at fremstå 'normal'. Dette eksemplificeres i nedenstående eksempel.

"De siger, at jeg skal være glad for, at jeg er live. Jeg tænker. Jeg ville være glad, hvis jeg ikke havde fået kræft. Men det siger jeg ikke højt. Jeg har jo ikke ligefrem fået livet tilbage. Det havde jeg! Jeg har mistet et år af mit liv og ved ikke, hvad fremtiden bringer."
(18-årig pige, anden kræftform)

Hvis ikke der kommer viden og fokus på konsekvenser af børnekræft både under og efter behandlingen, kan udfordringerne og den manglende deltagelse fremstå som et karaktertræk og et spørgsmål om manglende vilje. Som i diskussionen i forhold til Merton, kan der befinde sig et potentielt strukturelt pres mellem hvad, der forventes, og hvad, man magter. I de tilfælde begynder patienter og overleverne at trække sig fra sociale begivenheder, enten fordi de ikke har overskud, fordi de ikke føler sig velkomne, fordi de ikke længere kan følge med i samtalerne, eller fordi de ganske enkelt ikke bliver inviteret længere²⁷⁷.

I det følgende præsenteres en kort diskussion af Antonovskys teori om oplevelse af sammenhæng, da jeg i tråd med Goffmans teorier mener, at det kan bidrage til at kaste lys over, hvem der formår at leve med stigmaet som det vilkår, det er, uden i yderste konsekvensen at internalisere stigmaet og gøre livssituationen til en identitet.

²⁷⁷ Der er flere empiriske eksempler på dette i artikel 3 og 4 samt i besvarelsen af forskningsspørgsmål 1 under kategori 3.

Perspektivering til Antonovskys teori om oplevelse af sammenhæng

Med udgangspunkt i familiernes søgen efter at forstå og definere de forandringer og følelser, de befinder sig i, vil jeg her trække nogle paralleller til Aaron Antonovskys begreb, oplevelse af sammenhæng (OAS). I lighed med Goffmans teorier om 'interactional order' mener jeg, at Antonovsky værker bidrager til at nuancere og forstå nogle af de handlingsmønstre, denne undersøgelse afdækker, at familierne har. I denne del af dette kapitel vil jeg have særligt fokus på det ændrede følelseshierarki i familien, og hvad der kan have betydning for, hvordan familiens medlemmer, særligt raske søskende, håndterer det. Antonovsky kalder dette beskyttelses- eller mestringsressourcer (Antonovsky, 2000 s. 12), hvorved jeg kan bidrage til Antonovskys teori ved at sætte den i relation til børns mestrings- og modstandsressourcer.

Antonovsky præsenterede en model med fokus på kilderne til sundhed samt til mestrings- og modstandsressourcer. Han beskriver selv, at modellen er udviklet på baggrund af en undersøgelse af, hvordan kvinder fra forskellige etniske grupper har tilpasset sig til livet i Israel. En del af kvinderne var født i Centraleuropa og havde været i koncentrationslejr. Her viste det sig, at en stor gruppe af overleverne havde et godt psykisk helbred (og et godt fysisk helbred). Kontrolgruppen havde en højere positiv score. Men Antonovsky blev inspireret til at undersøge, hvordan disse kvinder der havde "(...) gennemlevet lejrenes ufattelige rædsel og siden år som flygtninge for derefter at skulle genetablere sit liv i et land, der har gennemgået tre krige, [...] stadig kunne have et rimeligt helbred²⁷⁸" (Antonovsky, 2000, s. 11). Med denne inspiration udviklede Antonovsky en salutogenetisk model og i denne sammenhæng begrebet OAS, der inkluderer tre underbegreber: 'begribelighed', 'håndterbarhed' og 'meningsfuldhed' (Antonovsky, 2000, kap. 2).

Begrebet 'begribelighed' definerer, hvordan man opfatter de nye situationer, stimuli og stressorer. Antonovsky opdeler denne opfattelse i hhv. en kognitiv/rationel forståelse og i en følelsesmæssig indre forståelse. Kognitiv og rationel forståelse er eksempelvis et barns smerte som følge af en behandling, der skyldes målet om at gøre barnet rask. Eller at familien skal opdeles, så patienten kan være sammen med en eller begge forældre. Dermed skabes der forståelse og orden frem for forvirring og 'støj'. 'Begribelighed' handler ligeledes om, hvorvidt personerne kan begribe den kropslige og følelsesmæssige reaktion – at følelsen af uro, bekymring, angst, skyld etc. er begribelig i forhold til den faktiske situation frem for kaotisk og uforklarlig. Hvis man har en høj grad af begribelighed, er man også mere forberedt på det, der venter. Det handler ikke om, at det, der venter forude, eller det, der konkret sker, er ønskeligt,

²⁷⁸ Både mentalt og fysisk.

men at det for personen er forståeligt, at det kommer til at ske, og dermed er begribeligt. (Antonovsky, 2000, s. 34-35) I denne kontekst kan det konkret omsættes til, når en familie eksempelvis venter på et svar fra en scanning, og stemningen i familien er påvirket. Her er den ændrede situation i højere grad forudsigelig – familien er bevidst om, at svaret helt konkret kan påvirke deres fremtidige virkelighed – og dermed bliver den mere begribelig.

Begrebet 'håndterbarhed' handler om, at man har, hvad Antonovsky betegner som "en grundfæstet evne til at bedømme virkeligheden" (Antonovsky, 1979, s. 127). Hvorvidt og i hvilket omfang den enkelte person (og i dette tilfælde familien som helhed) har mulighed for at håndtere situationen, er ifølge Antonovsky afhængig af, om man selv oplever, at man har tilstrækkelige ressourcer til rådighed. Antonovsky beskriver det konkret sådan her:

"Til ens rådighed kan konkret betyde ressourcer, man selv har kontrol over, eller ressourcer, der kontrolleres af en legitim anden – en ægtefælle, ven, kollega, Gud, historien, partider, læge – som man føler, man kan stole på og har tillid til".

(Antonovsky, 2000, s. 36)

Hvorvidt, en situation er håndterbar, er således betinget af, om du har tilstrækkelig hjælp til rådighed til at leve op til de krav, du bliver stillet overfor. Såfremt man har en høj grad af håndterbarhed, vil man ifølge Antonovsky tilgå situationen med en tro på at "tingene vil gå så godt, som man med rimelighed kan forvente" (Antonovsky, 1979, s. 123). Pointen i forhold til denne undersøgelse er, at såfremt alle de forandringer, der optræder for familien, ikke italesættes gennem kontinuerlig oplysning både fra professionelle omkring børnene og fra forældre til børnene i lighed med de somatiske oplysninger, der gives, så bliver forandringerne hverken begribelige og dermed heller ikke håndterbare for familien og særligt ikke for familiens børn.

Begrebet 'meningsfuldhed' knytter sig til områder i ens liv, som betyder noget følelsesmæssigt for en og berører dermed i mindre grad kognitiv og rationel tænkning. At man opfatter noget som meningsfuldt, er således knyttet til, at det at engagere sig i aktiviteter og situationer, også selv om det er udfordrende, kan være meningsfuldt for den enkelte. Antonovsky skriver:

I formel forstand henviser komponenten meningsfuldhed, i OAS til den udstrækning, i hvilken man føler, at livet er forståeligt rent følelsesmæssigt, at i hvert fald visse af disse problemer og krav, tilværelsen fører med sig, er værd at investere energi i og engagement

i, at de er udfordringer, man glæder sig over, i stedet for byrder, man hellere ville have været foruden. (Antonovsky, 2000, s. 36)

Det betyder ikke, at man ikke hellere ville have været det foruden, og i denne kontekst ville alle formodentlig gerne have undgået børnekræft. I mange situationer lykkes det i et vist omfang i Antonovskys optik at gøre situationen meningsfuld. Det kan være meningsfuldt at undvære sine forældre, fordi man dermed gør noget for sin syge søskende. Antonovsky nævner selv eksempler som nærtstående død, egen eller pårørendes operation, at blive fyret etc. Meningsfuldhed knytter sig ikke til, at det, der er årsag til situationen, er meningsfuldt, men i stedet til, *hvorvidt man formår at tage udfordringen op og kan finde en mening i det og gøre sit bedste for at klare det.*

Denne undersøgelse præsenterer et oparbejdet empirisk begreb, ændret følelseshierarki²⁷⁹, hvorunder der kan høre mange eksempler på, at raske søskende nedprioriteres ved, at de i lange perioder eksempelvis skal passes ved bedsteforældre. Men de beskriver selv, at det giver mening at undvære forældrene, fordi de ved, at det hjælper patienter, og at de har en tro på, at forældrene ville have gjort det samme for dem. Dermed kan de gøre situationen meningsfuld.

Antonovskys model tilbyder med begrebet OAS og de tre underbegreber, forklaringsmodeller på, hvordan det for nogle mennesker, der har oplevet eller været udsat for ekstreme forhold, kan være muligt efterfølgende at udvikle mestrings- og modstandsressourcer og have et meningsfyldt hverdagsliv, mens andre med samme oplevelser må leve et dysfunktionelt liv (Antonovsky, 2000). Selvom Antonovsky tager udgangspunkt i Holocausts overlevende, og der er væsensforskel på at være i koncentrationslejr og have eller være berørt af børnekræft, er Antonovskys teori pga. dens fokus på traumatiserende og voldsomme situationer relevant til at belyse, hvad der har betydning for, hvordan en familie som helhed og familiens enkelte medlemmer håndterer de stressfaktorer, de er disponeret for, når et af familiens børn får kræft.

Min brug af begreberne adskiller sig fra Antonovskys oprindelige undersøgelse, da han undersøger fællestræk for, hvad der har betydning for, hvorvidt mennesker, der har oplevet mange stressorer, igennem et længere tidsforløb kan komme styrket ud på den anden side. Jeg benytter modellen og begreber 'bagvendt' og leder i empirien efter eksempler på, at familiens

²⁷⁹ Se mere i kapitel 10.C side 258-259.

medlemmer bevidst eller ubevidst har haft mulighed for at gøre situationen 'begribelig', 'håndterbar' og 'meningsfuld'.

Antonovsky skriver, at alle mennesker i løbet af deres liv udsættes for forskellige stressfaktorer. Dette er i lighed med følelsessociologiens præmis om, at alle mennesker i løbet af et liv udsættes for udfordrende situationer, der medfører håndtering af svære følelser. Antonovsky skriver:

"At blive stillet over for en stressfaktor fører til en spændingstilstand, man bliver nødt til at håndtere på en eller anden måde. Det afhænger af effektiviteten af denne håndtering, om udfaldet bliver patologisk, neutralt eller helbredsfræmmende."

(Antonovsky, 2000, s. 12).

Jeg mener, at man kan betegne den proces, familier berørt af børnekræft indtræder i, som en stressfaktor, der fører til en spændingstilstand. Jeg har afdækket fire variabler, der i en Antonovsky-optik medvirker til at afgøre den aktuelle tilstand af de enkelte stressfaktorer og dermed, i hvor høj grad spændingstilstanden optræder for den enkelte og for familien som helhed. Den fjerde variabel²⁸⁰ handler om, hvorvidt familier aktuelt og tidligere har modtaget den nødvendige hjælp. Relationer, kontakt og hjælp fra andre tillægges stor betydning.

Antonovskys teori kan bidrage til at forstå, hvorfor familierne tillægger de relationer, de indgår i som følge af børnekræft, stor betydning, hvilket er diskuteret i afsnittet om Goffmans begreb 'interactional orden', hvor jeg argumenterer for vigtigheden af at have fokus på de situationer og de sociale og følelsesmæssige relationer, der indgår i disse situationer. Jeg vil i det følgende redegøre for, at de nye relationer, der opstår, til professionelle og til andre familier berørt af børnekræft²⁸¹, kan bidrage til, i et vist omfang, at gøre det forandrende familiehverdagsliv mere begribeligt, håndterbart og meningsfuldt. De fagprofessionelle bliver dermed til følelsesmæssigt signifikante eksterne relationer, hvorfor deres følelsesarbejde er så vigtigt for patienternes og de pårørendes oplevelse og håndtering samt for muligheden for at skabe sammenhæng.

Antonovskys teori om OAS kan bidrage til at kaste blik på, hvordan familierne bevidst eller ubevidst søger at håndtere forandringerne og gøre dem både begribelige, håndterbare og

²⁸⁰ Se mere kapitel i kapitel 10.D.

²⁸¹ Der indledningsvis, som udgangspunkt, er fremmede mennesker i samme situation.

meningsfulde i en svær og udfordrende forandret hverdag. Antonovsky tillægger indre følelser, nære interpersonelle relationer, den primære rolleaktivitet og det eksistentielle forhold betydning for den enkeltes mulighed for at opnå OAS. Når eksempelvis et barn får kræft og indlægges med den ene forælder, så opstår der nye ofte ukendte indre følelser samt relationer og roller ændres som beskrevet i besvarelsen af forskningsspørgsmål 1. Med reference til Antonovsky vil familierne forsøge at gøre situationen begribelig. Dette gøres bl.a. ved at indgå i disse nye relationer i forhold til fremmede, deriblandt andre patienter og professionelle. De har også behov for at omfortolke eller rekonfigurere familiens eksisterende relationer jævnfør det empirisk oparbejdede begreb om følelseshierarki. På den måde kan situationen både gøres begribelig, men også håndterbar. Frygten, smerten, afsavnet m.m. kan gøres begribeligt og dermed håndterbart ved at få sat ord på det med hjælp fra professionelle eller fra andre personer i en lignende situation. Ifølge Antonovsky er det ikke nok, at forandringerne er begribelige og dermed forståelige, da det også kræver, at de er håndterbare, hvis OAS skal opnås (Antonovsky, 2000, s. 35-36).

Som beskrevet både i besvarelsen af det indledende forskningsspørgsmål, og som det vil blive udfoldet i besvarelsen af de følgende tre forskningsspørgsmål, er det for både patienter, overlevende, søskende og forældre i et vist omfang begribeligt, hvorfor der sker de massive forandringer. Derimod er det udfordrende at håndtere disse forandringer. Antonovskys teori bidrager til at forklare, hvorfor nogle familier tilsyneladende anerkender de massive forandringer, men ikke tillægger dem samme negative betydning som andre familier. Det er muligt, at de formår at kompensere for forandringerne på forskellig vis og dermed på trods af diagnosen, behandlingen og bivirkninger efter afsluttet behandling og eventuelle senfølger at leve et tilnærmelsesvis velkendt familiehverdagsliv og i et vist omfang at deltage i sociale kontekster f.eks. skole og arbejde som før diagnosen. Dette skyldes ifølge Antonovsky, at de har en høj grad af OAS, hvilket opnås, hvis familierne har en forståelse og en måde, hvorpå de kan håndtere de praktiske, logistiske, sociale og følelsesmæssige forandringer i familiehverdagslivet, som denne undersøgelse med præsentationen af idealtypiske forandringer og den udviklende empiriske teori belyser. Denne forståelse og mulighed for at håndtere forandringer er i høj grad betinget af den hjælp, familierne modtager fra social- og sundhedsfaglige frivillige og professionelle, hvilket både er gennem direkte kontakt og hjælp til familien og i forhold til formidling af kontakt til andre familier. Graden af denne hjælp bidrager til familiernes mulighed for både at begribe, håndtere og ydermere at tillægge situationen mening og dermed opnå øget OAS.

De tre andre variabler har naturligvis også afgørende betydning for familiernes trivsel. Det fremgår dog af empirien, at såfremt familien er udfordret på alle variablerne, altså at barnets diagnose er meget alvorlig, at tidsforløbet enten har været meget langt eller med mange og intense indlæggelser, at patienten aktuelt er meget syg, og dette kombineres med fravær af hjælp, vil familien være udfordrede i forhold til deltagelse i skolegang og arbejde, have manglende overskud til deltagelse i sociale aktiviteter og bekymringer for fremtiden. Dermed har familien svært ved at håndtere det forandrede familiehverdagsliv, og det er derfor ikke hverken begribeligt, håndterbart eller meningsfuldt, hvorfor familierne har en lav OAS (Antonovsky, 2000, s. 33-37).

Som beskrevet forandres familiehverdagslivet markant for børnekræftfamilier, og forandringerne har i stort omfang negative konsekvenser. Det tillægges stor betydning at indgå i meningsfulde relationer med andre patienter, søskende, overlevende, eller andre familier som helhed, der aktuelt eller tidligere har oplevet samme typer forandringer og få indsigt i, hvordan de har håndteret dem eller bare få bekræftet, at man ikke er alene. Ved at indgå i disse relationer kan familierne og deres medlemmer både få italesat udfordringerne og dermed opnå en form for både begribelighed og håndterbarhed ved at få mulighed for at se situationen i et andet lys. Disse personer, der forud for børnekræftdiagnosen ville fremstå som fremmede, har ikke følelser involveret i den enkelte families specifikke situation. Dette står i modsætning til de personer, der indgår i familiernes primære relationer. Når man ikke skal beskytte dem, man er sammen med, er det ofte nemmere at få italesat sine tanker og følelser.

I forhold til Antonovskys model vil disse relationer til social- og sundhedsfaglige frivillige og professionelle samt andre familier bidrage til, at familierne har, hvad Antonovsky betegner som 'ressourcer' til deres rådighed. Det gør, at situationen bliver både begribelig, men også konkret håndterbar, fordi de ved både at få italesat deres egen situation og følelser samt at lytte til andres eller få andres perspektiver på deres situation øger muligheden for at bedømme og forudsige aktuelle og fremtidige situationer og dermed at kunne handle på dem.

[Et følelsessociologisk blik på skyld, dårlig samvittighed og skam](#)

Lad os for en stund kaste blik på, hvordan forskellige teoretikere anskuer forskellige følelser og følelsessociologiens ærinde. Indledningsvis vil jeg knytte en kommentar til den følgende definition og diskussion af, hvad konkrete emotioner og følelser betyder eller indeholder og deres relationer til denne undersøgelse. Min primære interesse ift. undersøgelsen har været at

belyse respondenternes umiddelbare oplevelser i konkrete situationer og hvilke træk, der går på tværs i de situationer fremfor et fokus rettet på den enkeltes specifikke følelser. Jacobsen skriver med henvisning til Goffman, at man kan anskue, forstå og beskrive specifikke følelser eller emotioner som eksempelvis følelsen af skam fra forskellige perspektiver:

Goffman (var) betydelig mere interesseret i følelser som umiddelbare oplevelser i konkrete sociale situationer snarere end i deres civilisatoriske indlejring og deres historiske forandring, ligesom han heller ikke interesserede sig for deres dybdepsykologiske forankring (Bo & Jacobsen, 2017, s. 125).

Som det fremgår af undersøgelsesdesignet, de løbende diskussioner gennem hele afhandlingen og dette afsluttede kapitel, har jeg i lighed med Goffman ikke haft en betydelig interesse i de specifikke følelser, men derimod i, hvordan man kan forstå fænomenet børnekræft fra familiernes perspektiv. Jeg har således været optaget af at afdække, hvad der tillægges betydning, hvad der udløser følelserne, hvordan det håndteres, og hvilke roller, relationer, håndteringsstrategier og kommunikationsformer der udspiller sig (Bo & Jacobsen, 2017, s. 126 med henvisning til Goffman, 1964). Når det er fastslået, så har undersøgelsen vist, at familierne tillægger forandringer i deres eget og vigtigst i familiens interne følelsesliv så stor betydning, at der bl.a. opstår et ændret følelseshierarki i familien. Jeg vil derfor i dette afsnit diskutere nogle af de følelser som undersøgelsen afdækker i forhold til følelsessociologiske teoretikere og samtidig beskrive, hvor undersøgelsen bidrager til det følelsessociologiske felt.

Følelser som socialt fænomen

Følelsessociologi er som andre samfundsvidenskabelige og sociologiske retninger ikke en ensrettet størrelse, men indeholder diskussioner og forskellige retninger. Turner og Stets (2006) præsenterer i et litteraturreview, at der inden for sociologien er udviklet og præsenteret fem generelle teoretiske tilgange til forståelse af dynamikken i menneskelige følelser og i hvilken grad, følelser er biologiske eller socialt konstruerede, mellem 1970 og 2000. Fælles for de forskellige retninger er, at de tilbyder et sæt eksplicitte tilgange til forståelse af menneskelige følelser og emotioner. Selvom der er et væsentligt fælles øget fokus på følelser og følelsessociologi, er der en række uenigheder, mangfoldighed og kompleksitet indenfor feltet. Bo og Jacobsen skriver, at de forskellige følelsessociologiske teorier og begreber, som anvendes indenfor de mange forskellige sociologiske fagfelter, benyttes ”som en løftestang for at få greb om forskellige følelsesmæssige facetter af det studerede” (Bo & Jacobsen, 2017, s. 24).

Jeg vil derfor i det følgende bruge udvalgte teoretikeres perspektiver på følelser som løfte-
stang til at diskutere nogle af de følelser og emotioner (skyld, dårlig samvittighed og skam),
som denne undersøgelse afdækker, at respondenterne italesætter, og som analysen har vist på-
virker de interne relationer i familien. Jeg vil også beskrive, hvordan afhandlingens resulta-
terne kan bidrage til de teoretiske forståelser.

Bo og Jacobsen (2017, kap. 1) skriver med henvisning til Lupton (1998), at følelser i en vid
udstrækning må ses som sociale fænomener, der formes gennem samfundsmæssige påvirknin-
ger (Bo & Jacobsen, 2017, s. 19). Denne pointe er væsentlig i relation til denne afhandling.
Følelserne opleves af det enkelte familiemedlem, men er udløst af noget, der som udgangs-
punkt sker udenfor den enkelte²⁸², men som har konsekvenser og fremtræder som følelser el-
ler emotioner hos individet. For respondenterne i denne afhandling fremtræder følelserne som
udgangspunkt ikke på samfundsniveau, men på familieniveau. Men det er en vigtig pointe, at
når et barn får kræft (eller et andet barn får en livstruende sygdom), så eksisterer deres ople-
velser i marginen af samfundets institutionaliserede 'følelsesregelbog'. Der er patienten, og
der er de pårørende, der støtter patienten. Men dette er anderledes, da der i familierne er børn,
der indgår som pårørende til andre børn, og fordi den diagnose, barnet får med kræft, er akut
livstruende, hvis barnet ikke kommer i øjeblikkelig behandling. Der eksisterer ikke almene
følelsesregler til pårørende for børnekræft, som de kan støtte sig til. Mennesker er i vid ud-
strækning vant til, at sociale regler påvirker deres adfærd og dikterer, hvilke følelser der er
passende at vise i forbindelse med børnekræft og i de mange situationer knyttet til forløbet.
Men det kræver, at både børn og voksne i familien ved, hvilken adfærd og rolle det er pas-
sende at udvise.

Denne undersøgelse afdækker, at alle positioner i en familie berørt af børnekræft ofte er i
tvivl om, hvad der er passende adfærd og følelser, som de derfor holder tilbage. På den måde
kan der blive en 'dobbelts' divergens mellem indre følelser og emotioner og hvilke følelser,
der vises udadtil, hvor familiens medlemmer holder mange tanker og følelser tilbage, da de
ikke har erfaring med, hvordan de skal agere, og hvad der er acceptabelt. Hochschild skriver:

Social factors can enter in, to alter how we expect a role to be held or played. We assess
the 'appropriateness' of a feeling by making a comparison between feeling and situation

²⁸² For patienten er kræften en del af kroppen, men som beskrevet udløses emotioner og følelser i stort omfang af
situationer, der opstår omkring familien og de enkelte personer i familien.

(...) This comparison lends to an assessor a 'normal' yardstick – a socially normal one –
(...) (Hochschild, 1979 s. 560).

Hochschild tillægger sociale faktorer stor betydning for passende følelsesmæssig adfærd. Udfordringen for familier berørt af børnekræft er, at de sjældent når at få etableret en målestok for, hvad der er normalt. Alligevel ses det i denne afhandling, at familiens medlemmer udviser selvkontrol og selvevaluering. De oplever utilpashed, frustration, skyld og dårlig samvittighed, når de føler, at de er i tvivl om, hvorvidt de har overskredet familiens aktuelle sociale spilleregler. Dette ses også uden for familien, hvor f.eks. raske søskende kan være tvivlende over for, om de gør det, der forventes af dem som søskende både i skolen og på besøg på hospitalet. Derudover kan forældre være i tvivl om deres rolle som forældre både for patienten, men også for den raske søskende²⁸³. Såfremt disse sociale regler er klart defineret, så hjælper de den enkelte til at vide, hvilke følelser det er passende at vise i en given situation. Hvorimod det, hvis de ikke er klare, kan skabe usikkerhed og tvivl. Med henvisning til Hochschild og citatet ovenfor er pointen med følelsesregler, at de skaber grundlag for en (god) social samhandlingsorden.

Jeg vil trække endnu en parallel til vigtigheden af (også) at inkludere samfundet som helhed med afsæt i denne undersøgelse. Familierne og deres følelsesliv eksisterer ikke i et vakuum uafhængigt af det omgivende samfund. De påvirkes, som beskrevet, konstant af møder med andre mennesker – professionelle og ikke professionelle – udenfor familien. Der er ikke i tilstrækkelig grad en systematiseret indsats, der guider og vejleder familierne i forhold til de forandringer, de oplever, herunder også de følelsesmæssige. Derudover er nogle af deres følelser udløst som følge af andres forventninger til, hvordan familien som helhed eller de enkelte medlemmer i familien burde håndtere den aktuelle situation²⁸⁴. Ydermere er det samfundsmæssige perspektiv relevant i den kontekst, at familier i et dansk samfund som udgangspunkt ikke har erfaring med en hverdag præget af sygdom, behandling, smerter eller truslen om et barns død. Jeg mener derfor, at følelserne, der opstår hos den enkelte, skal ses i relation til noget (en situation) og til nogle (relationer). Selvom afhandlingen her omhandler familier berørt af børnekræft, vil afhandlingens pointer være relevante for andre familier, hvor et af familiens børn rammes af en livstruende sygdom eller en markant funktionsnedsættelse.

²⁸³ Se besvarelsen af indledende forskningsspørgsmål i kapitel 10.B og forskningsspørgsmål 1 i kapitel 10.C.

²⁸⁴ Diskuteret ovenfor i forhold til Merton og Goffmans samhandlingsorden.

Forskel på emotioner og følelser

Thoits (1989) og Bericat (2016) skriver, at der er forskel på det, der på engelsk betegnes som emotions og feelings. Emotions kan på dansk oversættes til sindsstemninger og indre kropslige følelser eller blot emotioner, mens 'feelings' direkte kan oversættes til følelser, der kan sættes i relation til noget. Emotioner kan således godt have en indre følelse af f.eks. uro eller angst, uden at det er rettet mod noget bestemt. Emotioner kan som beskrevet i følgende citat ligeledes blevet udtrykt fysisk, uden at eksempelvis et barn kan redegøre for emotionen:

For example, one can be afraid but not know why, and young children clearly become emotional (in viewers eyes) without having the acquired the words with which to communicate their experience. (Thoits, 1989, s. 318).

Følelser beskrives af Thoits (1989)²⁸⁵ som noget, der indeholder en fysisk eller mental tilstand og retter sig mod noget konkret. Følelser som 'skyld' og 'dårlig samvittighed' kan betegnes som følelser, der retter sig mod noget. 'Skam' kan både være en emotion, der optræder som en indre følelse, men kan også være relationel, hvor man kan skamme sig, fordi man ved, tror eller fornemmer, at man har forbrudt sig imod nogle sociale spilleregner eller konventioner, som kan medføre forskellig grader af sociale fordømmelser eller konsekvenser, og at man dermed kan overgå til at være skyldig.

Jeg har som udgangspunkt ikke målrettet denne undersøgelse mod følelser eller sindsstemninger, men den funderede empiriske analyse viste, at dette var en vigtig del af fænomenet børnekræft, hvorfor afhandlingen alligevel tilbyder en vigtig følelsessociologisk indsigt i, hvordan emotioner og følelser kan udspille sig.

Bericat (2016) skriver, at følelsessociologien bidrager til at forstå, hvad en følelse er, og at der et utallige eksisterende følelser, hvor der er en stor kompleksitet af følelsesmæssige processer. Dette er i kongruens med de erfaringer, familier berørt af børnekræft og de enkelte medlemmer i familien har. De har og mærker mange følelser, som de benævner med et 'følelsesnavn' og andre gange beskriver med metaforer, fordi de ikke har ord for det, de føler, som følge af deres aktuelle livssituation. De har, hvad der kan betegnes som emotioner eller en sindsstemning, hvor de mærker en bestemt stemning i kroppen. De kan have en konstant uro,

²⁸⁵ Thoits (1989) refererer også til *affects*, *moods* og *sentiments*. De tre øvrige begreber kommer jeg ikke nærmere ind på her, da min pointe med af fremhæve Thoits sondring er forskellen på at have en specifik følelse eller en uspecifik emotion eller sindsstemning.

utryghed og denne tilstand i både krop og tanker, har de ikke har ord for. Om de har ord for den eller ej, er følelserne eller sindsstemningen reelle. Denne undersøgelse afdækkede, at både patienter, overlever, patienter og forældre blandt mange følelser og emotioner havde skyldfølelse, dårlig samvittighed eller følte skam i forhold til de øvrige medlemmer i familien. Den følelsesmæssige dynamik i familierne beskrives, som illustreret i besvarelsen af undersøgsmål 1 i kapitel 10.C, ofte som skyld eller dårlig samvittighed, men da undersøgelsen viste, at familiens medlemmer sjældent deler følelserne med hinanden, bliver der en dominerende grundfølelse i familien af skam.

Turner og Stets skriver med henvisning til Goffman (1967) og Scheff (1988): "When individuals do break rules of feeling and display, they experience negative emotions, particularly embarrassment and shame" (Turner & Stets, 2006, s. 26). Citatet er kendetegnet for netop dynamikken i familier berørt af børnekræft og i forlængelse af dette, bryder familiemedlemmerne sjældent med reglerne, som i øvrigt sjældent er defineret klart. Derimod bliver det et indre følelsesmæssigt kompas, der får de enkelte medlemmer til at holde deres tanker og følelser tilbage, da de oplever, at mulighedsrummet for følelser er uklart og begrænset. Som udgangspunkt skal de vise overskud og 'kamp-gejst', så familien kan komme igennem den svære situation, men som vist, er det andre følelser og sindsstemninger, der dominerer i familien.

Hvilke følelser er tilladte at vise?

I henhold til Turner og Stets' inddeling af de forskellige følelsessociologiske retninger finder jeg de dramaturgiske teorier relevante i denne kontekst, da det er interaktionen i relationer og tvivl om følelsers berettigelse imellem relationer, der af familierne beskrives som vigtige og udfordrende. Jeg mener, at det er til den retning, denne undersøgelse kan bidrage med viden. Den dramaturgiske følelsessociologiske teoretiske retning inkluderer flere teoretikere, og det gennemgående fællestræk er, at de er optagede af følelseskulturer og følelsesregler. Der udvises eller 'spilles' de følelser, der er tilladte i en given kultur eller kontekst, og der er konsekvenser forbundet med at bryde reglerne, hvilket ofte medfører forlegenhed eller skam (Goffman, 1967; Scheff, 1988).

Denne undersøgelse viser, at der med meget kort varsel sker store forandringer i både familiens interne dynamik og i de aktiviteter og relationer, familierne befinder sig i, som samlet betegnes som det ændrede familiehverdagsliv. Forandringerne er uventede, og familierne har

meget sjældent erfaringer, de kan trække på. De skal derfor agere og omstille sig øjeblikkeligt, men har ofte hverken konkret tid eller erfaring til at gøre dette, og de har heller ikke et følelssprog eller en følelseskultur for dette.

Jeg har tidligere i dette kapitel refereret til Goffmans begreb om samhandlingsordenen, der er centralt, da: ”enhver social situation løbende defineres ved en bestemt orden og realitet, som fastholdes, så længe de interagerende efterlever normerne for en given situation” (Bo & Jacobsen, 2017, s. 32) Samhandlingsordenen fastholdes, så længe de involverede overholder ’normerne’ i den givne situation, og som tidligere beskrevet ændrer den sig i familier med børnekræft. Når familierne er på det yderste kontinuum af familiehverdagslivet, vil samhandlingsordenen, hvilket jeg også tidligere har argumenteret for, altså være præget af dette ændrede familiehverdagsliv. Familiens medlemmer er her meget bevidste om, hvad de udtrykker udadtil, og at der ikke nødvendigvis er harmoni mellem dette og de indre følelser.

Som beskrevet tidligere i dette kapitel er personer bevidste om, hvilke følelser og udtalelser de viser udadtil for at vurdere, om disse er acceptable. Hochschild (1979) skriver om denne følelsesbevidsthed, at de sociale spilleregler indikerer, hvilke følelser der er passende i en specifik situation, og følelser er således en indre tilstand, som man afhængig af den konkrete kontekst kan ’vælge’ at udtrykke eller ikke udtrykke. Når jeg har sat ’vælge’ i gåseøjne, skyldes det, som vist i beskrivelsen af de følelsesmæssige forandringer, at man ikke altid har kontrol over sine følelser og følelsesudbrud. Både børn og voksne kan handle i affekt og efterfølgende selv fortryde deres udbrud eller blive gjort bekendt med, at deres udbrud er uacceptable. Turner og Stets skriver med henvisning til Goffman (1959; 1967) om at miste kontrol over sine følelser: “However, when individuals cannot sustain expressive control and violate cultural script, they lose face and must make ritual apologies that reduce their prestige and power in an encounter” (Turner & Stets, 2006, s. 26).

Denne undersøgelse bidrager som sagt med en vigtig indsigt i, at de følelsesmæssige processer, der tidligere er beskrevet, primært med udgangspunkt i empiri fra voksne, også udspiller sig for børn i familier, der er følelsesmæssigt udfordret. Denne undersøgelse afdækker også, at familierne flere gange i forløbet, i overført betydning, er sendt til tælling og enten ikke har ord for, hvad de føler, eller ikke ved hvordan og om det vil være acceptabelt at udtrykke det. Dette får betydning for samhandlingsordenen eller medfører det med afhandlingen oparbejdede begreb om et ændret familiehverdagsliv og deraf et ændret følelseshierarki, som familierne indgår i, da meget dermed forbliver usagt og bliver holdt tilbage.

Eksempler på, at følelser tilbageholdes, er blandt andet beskrevet i de fire tilpasningsformer²⁸⁶ og derudover i beskrivelsen af, hvordan patienter har tanker om, hvorvidt det er deres egen skyld, at de er blevet syge, eller deres ønske, eller måske rettere behov for at tale om deres mulige død som følge af sygdommen, hvad der sker efter døden, og hvordan familien vil håndtere en eventuel død²⁸⁷. Der opstår ganske enkelt emner og situationer i forbindelse med børnekræft, som er svære og dermed kan betegnes som skamfulde at tale om.

Selvom jeg flere gange i dette kapitel har argumenteret for, at familierne er udfordret, fordi der ikke er en etableret følelseskultur eller følelsesnormer for, hvad der er den korrekte måde at reagere på i hverdagslivet, når et barn har kræft, så er det muligt at overskride det acceptable, selvom det ikke nødvendigvis er præciseret, hvad der præcis er det acceptable, og hvor strengen går for, at man krydser den.

Afhandlingen bidrager også med viden om, at grænserne flyttet, afhængig af graden af de fire variabler. Jo mere alvorlig og presset, familien er på alle variabler, jo mere begrænset er det følelsesmæssige mulighedsrum. Dette bliver dog paradoksalt, ifald patientens prognose ændrer sig i negativ retning, der er en lang indlæggelse og/eller barnets tilstand forværres væsentligt, for så akkumulerer/udløser det flere negative eller bekymrede følelser, men der bliver et begrænset følelsesrum for disse. I nogle tilfælde italesættes behovene, mens det i andre tilfælde ikke sker, hvorfor familiens medlemmer holder følelserne og tankerne tilbage og enten går alene med dem, deler dem med andre i en lignende situation eller drøfter dem med en social- eller sundhedsfagligt frivillig eller professionel.

En grundlæggende følelse af skam i familien

Scheff (1988, 1990) er en af de mest kendte teoretikere, der har skrevet om skam. Han definerer skam som ubehag, pinlighed og forlegenhed ved at skille sig ud fra gruppen (Bo & Jacobsen, 2017, s. 176). Scheffs (1990) definition af skam giver en teoretisk forklarings- og forståelsesramme til denne undersøgelses resultater. Scheff skriver, at skam betragtes som en af de vigtigste sociale følelser og hævder, at den opstår, når sociale bånd er i fare, og dermed bliver skammen en signalfunktion for, hvad der sker i familien. Skam direkte knyttet til sociale bånd kan betegnes som en ”master emotion” (Scheff, 2003, s. 1; Brinkmann, 2018, s. 67). Scheff

²⁸⁶ Tilpasningsformerne er som følger: 1) Spørger ikke, men modtager hjælp, 2) Beder om hjælp og modtager det, 3) Efterspørger, men modtager ikke hjælp, eller 4) Efterspørger ikke og modtager ikke hjælp. Se mere kapitel 10.C samt artikel 2.

²⁸⁷ Se mere i kapitel 10.B.

skriver selv om dette sociale bånd, at der er “a vital connection between shame and social life: shame can be seen as a signal of a threat to the bond. If so, understanding shame would be necessary for the study of social systems (Scheff, 2003, s. 1).

Skam og skyld kan dels forstås som samfundets normative krog og kan dermed have en samfundsmæssigt opdragende funktion, så folk udskammes, hvis de træder udenfor samfundets normer. Men den skam, der optræder i familierne, er ikke et produkt af, at andre mere eller mindre bevidst udskammer kræftfamilierne. Der er derimod tale om en ikke-intenderet dysfunktion af de eksisterende følelsesregler, som viser sig ikke at være særligt fleksibel i forhold til at forstå de udfordringer, børnekræft familier har, og inkluderer dermed kræftfamilier. En af følelsesreglerne er, at fokus er på patienten og dermed på den, der har mest behov for hjælp. Som skrevet tidligere giver dette dog udfordringer i disse situationer, da raske søskende og forældres hverdag ændres markant, og der er et meget begrænset mulighedsrum for dem til at udvise frustration, vrede og endog sorg over deres afsavn og udfordringer, da de skal være stærke og udvise overskud overfor patienten. Samtidig er der i børnekræftfamilierne heller ikke overskud, erfaringer eller viden til at omstille og tilpasse sig til og dermed håndtere og imødekomme alle behov og følelser, der opstår i familier som følge af dette, hvorved følelsen af skam opstår. Denne pointe er relevant i denne undersøgelse, hvor der fremtræder et klart mønster af, at jo mere presset familierne er, dvs. jo længere ude af kontinuummet på forandret familiehverdagsliv de er, i jo højere grad optræder skamfølelsen hos familiens medlemmer. Skamfølelsen bliver sjældent defineret som skam, men netop betegnet som en grundfølelse eller emotion ofte knyttet sammen med skyld eller dårlig samvittighed, der rettes mod en bestemt situation.

Scheff betegner skyld og dårlig samvittighed som underfølelser til skam, mens skams modsætning beskrives som stolthed (Scheff, 1997). Scheffs teoretiske bidrag om skam er relevant i forhold til at forstå, hvorfor raske søskende holder deres behov og følelser tilbage eller til at forstå, hvorfor patienter har en sindsstemning eller emotion af, at det, de føler, og de behov, de har, ikke kan accepteres. Ofte kommer det, jeg har betegnet som 'skam', til udtryk som følge af en blanding af skyld og dårlig samvittighed. Scheff (2003) skriver, at skam kan være så skamfuldt, at man har skam over skammen. Scheffs teori bidrager dermed til, at jeg som forsker får et sprog til at beskrive det, der sker i familien. Samtidig bidrager undersøgelsen med et familieperspektiv omkring, hvordan skam over skammen kan være dominerende i familien, uden familien selv har ordet, hvilket i denne empiriske undersøgelse var muligt at afdække analytisk. Afhandlingen bidrager således med et empirisk bidrag, der viser, hvordan

en familie som følge af en udefrakommende ting (børnekræft) kan påføre familien og familiens interne relationer en cirkulerende skam, der ikke italesættes.

Brinkman (2018) skriver, at skyld og dårlig samvittighed adskiller sig fra skam ved, at skyld ofte er rettet mod en specifik situation, eller at skyld er noget, man kan tildeles. Man er skyldig, eller man tildeles skyld. Skyld rettes mod noget objektivt, mens skam er nærmere at betragte som en emotion. Denne afhandling afdækker, at respondenterne selv benytter og bruger begreberne skyld og dårlig samvittighed og knytter dem til konkrete situationer, som Brinkman påpeger. Det er et analytisk greb, jeg tilfører empirien, og jeg benytter dermed skam forstået som 'master emotion' som en følelsessociologisk løftestang til at forstå noget af dynamikken i familierne.

Som beskrevet føler raske søskende sig skyldige, når de i tilpasningsform to²⁸⁸ italesætter deres behov og efterfølgende modtager forælders fulde opmærksomhed. Her rettes skylden mod en bestemt situation. Skyldfølelsen kan fortsat optræde, men den bliver formindsket af, at forælderen ved at tildele opmærksomheden fratager skylden – de er ikke skyldige og har ikke forbrudt sig mod noget. I tilpasningsform tre og fire har søskende fortsat følelser, der kommer til udtryk som behov, afsavn, utryghed etc. De kan samtidig have dårlig samvittighed og føle skyld over at have disse behov og dermed sætte sig selv efter patientens behov. Da de raske søskende ikke får imødekommet behovene, kan der opstå tvivl om raske søskendes rettelse til at få dækket behovene, hvilket i stedet kan medføre skamfølelse.

Som vist i besvarelsen af forskningsspørgsmålene så kæmper alle familiens medlemmer for at få familien til at komme igennem de udfordringer, et forandret familiehverdagsliv medfører. Det er svært, der optræder store afsavn, usikkerhed, frygt, skyld etc., men er også et stort ønske om at tilpasse sig og at bringe ofre, så alle i familien på en eller anden måde kan trives i den aktuelle situation. Scheff skriver, at det modsatte af skam er stolthed. Bo skriver med reference til (Scheff, 1997):

Disse følelser [skam og stolthed] er de psykologiske aspekter af det sociale bånd mellem mennesker og siger noget om kvaliteten heraf Hos Scheff er skamfølelse den sam-
lende betegnelse for pinlighed, forlegenhed, utilstrækkelighed og akavethed, mens

²⁸⁸ Tilpasningsformerne er som følger: 1) Spørger ikke, men modtager hjælp, 2) Beder om hjælp og modtager det, 3) Efterspørger, men modtager ikke hjælp, eller 4) Efterspørger ikke og modtager ikke hjælp. Se mere kapitel 10.C samt artikel 2.

stolthed henviser til den modsatte følelse. Selv om skamfølelsen ofte er skjult og undertrykt, betragter Scheff den således som en overordnet følelse, der ikke alene spiller en central rolle i interaktionen, men som også har langt flere funktioner end andre emotioner. Ved at sætte stolthed og skam i fokus forstået som følelser, der udspringer af og genereres i de sociale relationer, forskubbes perspektivet fra et individuelt fokus til interaktionen.

(Bo, 2012, s. 8-9)

Med henvisning til Bo (2012) og Scheff (1997) vil jeg argumentere for, at raske søskende i et vist omfang, når de bevidst eller ubevidst benytter, hvad jeg har betegnet som tilpasningsform tre og fire, oplever en samtidighed mellem skam og stolthed. Det kan være stolthed over at kunne give plads til patientens behov og over ikke at belaste forældrene yderligere, hvilket ligeledes, som beskrevet i afsnittet omkring Antonovsky, kan betegnes som meningsfuldhed. I lighed med Scheffs argumentation foregår alt dette ofte ubevidst, men det er et mønster, som det gennem analysen har været muligt at trække frem. Det skal dog bemærkes, at det langt fra altid er tilfældet, at skammen overgår til stolthed. Derimod viser denne undersøgelse, at følelserne ofte optræder samtidig.

Kan mængden af skyld og skam nedbringes?

Kan mængden af skyld, dårlig samvittighed og dermed skamfølelsen nedbringes, hvis der er mere viden om de konkrete situationer og følelser, der opstår som børnekræft, og mere viden om, at den forandrede livssituation medfører nogle bestemte følelser og konsekvenser. Kan man være skyldig, hvis man ikke kunne handle anderledes? Og vil man føle mindre skam, hvis man ikke kan være skyldig? Min pointe er her, at mere viden og en spirende følelseskultur om, hvad der sker i familiens dynamik, når et barn får kræft, kan få mere fokus på de situationer, der udløser skyld og skam.

Undersøgelsen har afdækket, at skyld og dårlig samvittighed optræder hos alle respondentgrupper, for eksempelvis føler 1) patienter og senere overlever sig skyldige over at være blevet syge, eller at deres raske søskende får mindre opmærksomhed og tid fra deres forældre, 2) forældre føler sig skyldige over ikke at slå til over for hinanden, at påtvinge patienten behandling og at overlade raske søskende i andres varetægt i kortere eller længere perioder. Søskende vil 3) føle sig skyldige over at kunne leve et 'normalt' liv, eller at de fortsat har behov for deres forældres opmærksomhed, når de ved, at patienten har samme eller et større behov, og 4) overleverne har som voksne fortsat dårlig samvittighed over for deres raske søskende og forældre eller over, at de ikke kan varetage uddannelse og job på ordinære

vilkår. Det er er alt sammen følelser af skyld udløst af situationer, der i begrænset omfang kan være anderledes.

Med denne afhandlings resultater bliver det muligt at oplyse de professionelle og frivillige aktører, der møder familierne, om nogle af de følelsesmæssige forandringer, der venter dem og derved forberede dem på, hvad der med stor sandsynlighed kommer til at ske. Det vil være muligt at informere om, at der vil opstå situationer som følge af diagnosen, hvor man føler skyld eller føler sig skyldig, hvilket kan være i forbindelse med bivirkninger til medicinsk behandling. Det bør understreges, at det i stort omfang er uundgåelige situationer. Dermed kan man undgå noget af skamfølelsen og i stedet, i Scheffs optik, opnå en højere grad af stolthed og, i Antonovskys optik, en højere grad af begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed.

Denne afhandling skriver sig ind i den forståelse ved dels at have hele familiens perspektiv og ved at inkludere børnenes erfaringer og følelser. Alle familiens medlemmer, både børn og voksne, vil søge at fastholde en god og stabil familiedynamik så langt, at det bliver på bekostning af familiens raske børn. Familien som helhed står højest, og det er stabilitet og et velkendt familieliv, som alle i familien bevidst eller ubevidst stræber efter. Ved at kombinere Scheffs og Antonovskys teorier kan man sige at ved at 'bekæmpe' egne behov, som raske søskende kan føle sig skyldige over at have, og dermed få en grundlæggende skamfølelse, kan det omsættes til stolthed i lighed med Scheff eller meningsfuldhed jævnfør Antonovsky.

Bo (2012) skriver, at "skammen bliver først et problem, når den ikke erkendes, men skjules og undertrykkes. Skammen er altså ikke i sig selv en negativ følelse, lige så vel som forlegenhed og pinlighed heller ikke nødvendigvis er det" (Bo, 2012 s. 9). Skammen er afgørende for sociale bånd og kan komme til udtryk, når de sociale bånd er truede. Det er de i familier berørt af børnekræft, da familien i kortere eller længere perioder dels bliver adskilte og dels er truet med truslen om alvorlig sygdom og potentiel død. Alle har behov for at høre til og være en del af en enhed, herunder særligt børn, og vil bevidst og ubevidst gå rigtig langt for at have en tilknytning.

Ved at koble Antonovskys begreb om mestring og meningsfuldhed med Scheff er det særligt raske søskendes udfordring i disse familier at for at gøre noget håndterbart, så kræver det, at de har, hvad Antonovsky kalder tilstrækkelige ressourcer til rådighed. For børn er de ofte afhængige af primært forældres hjælp til dette eller hjælp fra en anden signifikant voksen. Såfremt dette er til rådighed, kan de formindske noget af skyldfølelsen, der omsættes til skam, og i stedet omdanne den til stolthed eller meningsfuldhed for alle i familien.

Denne undersøgelse bidrager med eksempler på, hvad der sker, når familier uden varsel bliver revet ud af deres velkendte familiehverdagsliv. Det oparbejdede begreb 'ændret familiehverdagsliv'²⁸⁹ med et ændret følelseshierarki skriver sig ind i følelssociologien som et empirisk bidrag, hvor familierne selv beskriver det forandrede familiehverdagsliv og herunder følelsesmæssige forandringer som 'the main concern' for familien som helhed, når et af familiens børn rammes af kræft. Denne undersøgelse tilbyder derfor indsigt i, hvordan både børn og voksne selv beskriver og oplever både følelsesmæssige forandringer, men også hvordan de kæmper for at håndtere de følelser, de oplever. Ydermere beskriver denne undersøgelse, at det kan være svært at håndtere sine følelser og at udvise de korrekte følelser, når man ikke helt ved, hvilke følelser der er de rigtige at udtrykke.

I dette afsnit af denne teoretiske perspektivering har jeg sat undersøgelsens nye indsigt i de følelsesmæssige forandringer i familien i perspektiv til forskellige følelssociologiske teorier og haft særligt fokus på familierne og særligt de raske søskendes udfordringer. I det afsluttende afsnit i dette kapitel perspektiveres de følelsesmæssige forandringer i familien, med udgangspunkt i søskendes tilpasningsstrategier, til Clarks teori om sympati, da denne bidrager til at forstå nogle af de mekanismer, der optræder i familien. Dertil er det, fordi denne undersøgelse bidrager til Clarks teori ved at tilføje, at der kan være situationer, hvor man under normale omstændigheder ville være berettiget til sympati, hvilket børn som udgangspunkt normalt er. Dette udfordres, når et af familiens børn får kræft (eller anden akut alvorlig tilstand).

Diskussion af og perspektivering til Clarks teoretiske ramme om sympatibiografi og sympatimarginer

Der opstår i børnekræftfamilierne, hvad jeg betegner som et ændret følelseshierarki. Jeg mener, at resultaterne kan kvalificeres yderligere ved at anlægge et følelssociologisk perspektiv, og jeg har afslutningsvis valgt Clarks teori om sympati (Clark, 1987; 1997). I lighed med de øvrige valg af sociologiske teorier er det resultaternes karakter, der begrundes valget af denne teori. I det følgende vil jeg med udgangspunkt i teorien (Clark, 1987) perspektivere de

²⁸⁹ Som beskrevet i definitionen af forandret familiehverdagsliv er der en konstant usikkerhed og frygt for døden, der periodisk optræder med høj intensitet. Men i hele perioden er der følelsesmæssige udfordringer, der i større eller mindre grad dominerer i familien som helhed og for de enkelte medlemmer.

fire forskellige former for tilpasningsformer, undersøgelsen har afdækket, og som er fremstillet i artikel 2²⁹⁰, som søskende kan bruge, når de oplever de konkrete lavpraktiske forandringer og i særdeleshed de følelsesmæssige forandringer i deres familie i forbindelse med deres søskendes kræftforløb. Dette resultat er valgt som objekt for følgende teoretiske perspektivering, fordi de sociale forandringer og den skyld og dårlige samvittighed, undersøgelsen afdækker, at søskende til kræftpatienter oplever, fremstår som en af de mest sårbare og omsiggribende sociale konsekvenser af børnekræft. Både børnekræftpatienter, overlevende, søskende og forældre formulerer dette og udtrykker, hvor vanskeligt det er for søskende at udtrykke sig og at stå ved deres følelser for at få imødekommet deres behov for hjælp og opmærksomhed fra forældrene. Clarks teori kan bidrage til en forståelse af de situationer, der udspiller sig mellem søskende og forældre, og dermed de bevidste eller ubevidste valg af tilpasningsformer, søskende benytter.

Oparbejdelsen af begrebet 'ændret følelseshierarki' og de fire tilpasningsformer²⁹¹ kan bidrage til og nuancere Clarks teori ved at kaste lys på, at 'vurderingen' af, hvem der har ret til sympati, bliver yderligere kompliceret af, at den, der skal modtage sympati, er et barn, der som udgangspunkt er i en position, hvor det er berettiget til sympati fra de voksne, der omgiver det qua forskellen i position og alder.

Kort introduktion til Clarks teori

Clarks teori forholder sig til, hvem der har ret til sympati, og illustrerer, at det ofte er den mest berørte person, der har ret til at 'kræve' hjælp og til at få opfyldt behov. Den tilbyder en forståelse af, hvordan følelser, især sympati, er afgørende for at opretholde sociale relationer. Idet teorien anlægger et bytteteoretisk udgangspunkt, fokuserer Clark på, hvilken slags og hvor stor en mængde af sympati hver person tidligere har givet og modtaget. For Clark er sympati nemlig både en art social lim, men også en omkostning, da det kræver ressourcer at afgive sympati. Og derfor er det en begrænset ressource. Sympatimarginer henviser til, hvor meget sympati en social aktør er berettiget til givet vedkommendes sympatibiografi. Sympatimarginer betegner, hvor stort et spænd en person har til at modtage sympati og kan defineres som sympatikonto, og sympatibiografi henviser til personens tidligere modtagelse og afgivelse af sympati. Clark beskriver sympatimarginer på følgende måde:

²⁹⁰ Artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients.*

²⁹¹ Se kapitel 10.C underkategori 3.

To be ascribed sympathy margin by others, one must have dealt properly with sympathy in the past. That is, sympathy margins are affected by one's sympathy biography-previous adherence to the protocols or etiquette for owing, giving, claiming, and accepting sympathy per se. (Clark, 1987, s. 87)

Mens sympatibiografi beskrives som:

Having an acceptable sympathy biography means following rules of etiquette: not making fraudulent claims, not claiming too much too readily, claiming some sympathy, and reciprocating for sympathy gifts. A flawed sympathy biography leads to closed accounts, except when rules of niceness or goodness, perhaps combined with duty, motivate people to keep margins open. (Clark, 1987, s. 317)

Jo bedre sympatibiografi man har, jo videre er grænserne for den enkeltes sympatimarginer. Clark definerer det, hun betegner som sympatietiketten, som de overordnede regler for den, der har brug for sympati og muligheder for at bevare eller udvide sin sympatibiografi og dermed sine sympatimarginer. (Clark, 1987; 1997) God sympatietiketete inkluderer følgende punkter:

1. Undlad at påkalde sympati på et falsk grundlag.
2. Undlad at påkalde for megen sympati og undlad at acceptere sympati for hurtigt.
3. Påkald en vis sympati.
4. Gør gengæld ved at udtrykke taknemmelighed og derigennem vise, at du erkender din situation og værdien af den andens gave i form af sympati (Clark, 1987; Bloch, 2017).

I det følgende perspektiveres Clarks begreber om sympatibiografi, sympatimargin og sympatietiketter til de fire tilpasningsformer fra artikel 2²⁹². Målet med denne teoretiske perspektivering er dels at supplere de empiriske resultaterne med en teoretisk forståelse og derudover at vise, at der kan være situationer, hvor Clarks teori kan nuanceres med disse empiriske fund. Resultaterne fremkom i den induktive undersøgelse og er således ikke forbundet med denne teori, ligesom empirien ikke er kodet efter den. Undersøgelsen afdækkede, at søskende til børnekræftpatienter bevidst og ubevidst benyttede fire tilpasningsformer i forholdet til deres forældre:

²⁹² Artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients.*

1. Spørger ikke, men modtager hjælp
2. Beder om hjælp og modtager det
3. Efterspørger, men modtager ikke hjælp
4. Efterspørger ikke og modtager ikke hjælp

1) Spørger ikke, men modtager hjælp

I denne kategori oplever søskende, at forældrene tilkendegiver, at de er bekendte med og har forståelse for de vanskeligheder, barnet har. Derved udtrykker forældrene deres forståelse og sympati for barnets behov og udfordringer og forsøger at imødekomme dem så vidt muligt. I disse situationer genkender og accepterer forældrene søskendebehovene, og forældrene tager ansvaret. Et ofte set eksempel på dette er forældre, der beder bedsteforældre eller andre voksne omkring barnet om at ændre deres handlinger og holdninger til søskende, da de også har det svært og har brug for ekstra støtte og sympati. Forældrene giver dermed søskende sympati og tager ansvar og anmoder omgivelserne om også at udvise sympati for søskendebørnene. Med forældrenes blåstempling af søskendes behov bliver de både set som værdige til at modtage sympati, og de risikerer heller ikke at overskride sympatimarginen ved hverken forældre, bedsteforældre eller andre, der omgiver barnet. I de perioder, hvor tilpasningsformen mellem søskende og forældre beror på, at søskende får dækket deres behov for hjælp uden at skulle efterspørge dette, formår søskende endda at opfylde både regel tre og fire i sympatietiketten, ved at de påkalder sig og accepterer en rimelig mængde sympati. Når søskendebehovene er veldefinerede, føler søskende ikke skyld og dårlig samvittighed, og de kan acceptere og endda glædes over at modtage sympati, hvorved de holder sympatibiografien åben og måske imødekommer den modtagne sympati med taknemmelighed.

2) Beder om hjælp og modtager det

Undersøgelsen viser, at søskende er meget bevidste om at tilbageholde deres behov og ønsker for at give plads til den syge søskende, og de får dårlig samvittighed, når de sætter sig selv i første række. Man kan derfor argumentere for, at søskende ubevidst følger reglerne for, hvornår samt i hvilket omfang raske søskende må og kan anmode om sympati og hjælp. Når de har modet til at spørge om hjælp, har de ikke overtrådt sympatimarginen, fordi de som udgangspunkt har formået ikke at overskride grænsen og anmode om for meget eller upassende sympati. Dette resulterer i, at søskende har en oplevelse og forståelse af, at forældrene kan og vil opfylde deres behov.

Ofte forklarer søskende, at de virkelig har brug for f.eks. tid med forældrene, men føler sig egoistiske og skyldige ved at spørge, fordi de er intellektuelt opmærksomme på deres syge søskendes behov og derfor sjældent beder om at få opfyldt deres egne behov. Søskende har mindre tid med forældrene og på trods af, at både søskende, patienter og forældre alle er vidende om dette, kan det være vanskeligt for søskende at formulere deres ønsker, da de ofte føler sig egoistiske, når de beder om hjælp. De forstår alvorligheden af situationen og ved, at forældrene ville have gjort det samme for dem, hvis situationen var omvendt. Når de så endelig spørger om hjælp, oplever de i nogle tilfælde, at dette imødekommes. Når de føler sig egoistiske, er de med andre ord usikre på, hvor stor deres sympatimargin er, men forældrenes positive respons signalerer, at de er indenfor marginen af acceptable sympatifordringer. Her balancerer søskende på grænsen mellem sympatietikettens regel nummer et og to ved, at de ikke fremkommer med uberettigede anmodninger om sympati, som de heller ikke kræver for meget af, hvilket betyder, at de modtager hjælp (sympati), når de spørger.

3) Efterspørger, men modtager ikke hjælp

Den tredje tilpasningsform beskriver de situationer, hvor forældrene ikke kan imødekomme de behov, søskende har og efterspørger. Her kan der være tale om helt konkrete, praktiske udfordringer, hvor alvorligheden af kræftdiagnosen eller den aktuelle status gør efterspørgslen umulig. Det kan også være forældrenes manglende mentale overskud, eller, som jeg vil diskutere i det følgende, ganske enkelt, fordi søskendes efterspørgsel i situationen synes upassende.

Uanset årsagen kan det for søskende fremstå som om, at de ikke er berettiget til sympati på lige vilkår med deres søskende. Man kan måske endda gå skridtet videre endnu og reflektere over, om de raske søskende ikke engang på 'ulige' vilkår med deres syge søskende, og selvom alle har en indstilling til at, patienten har mere ret til sympati, vil have perioder hvor de ikke tildeles sympati (opmærksom, tid, omsorg etc.), fordi forældrene og nogle gange bedsteforældre etc. alle er så påvirkede af patientens situation.

Lignende ses også i et vist omfang ved besøg på hospitalet og i skoleregi, hvor der er fokus på patienten, og hvor de raske søskendes nye behov ikke i tilstrækkelig grad fremstår og dermed ikke anerkendes og imødekommes. Når søskende så alligevel, som illustreret i artikel 2²⁹³, anmoder om hjælp, kan de selv føle, at de fremstår som urimelige, utilfredse og endda som direkte egoistiske eller uopdragne. Uagtet at de behov og følelser, de udtrykker, kan være

²⁹³ Artikel 2: *Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients.*

forårsaget af alvorligheden af kræftdiagnosen, eller at de er helt simple anmodninger som f.eks. deltagelse i et arrangement på skolen eller at have begge forældre hjemme til sin fødselsdag. Denne kategori viser kompleksiteten i familiens forandrede dynamik og hierarki og refererer til regel et og to i sympatietiketten om ikke at anmode om unødvendig sympati eller anmode om den på et upassende tidspunkt.

Følgende er en konkret situation, der afspejler dette. Et barn skulle akut indlægges. Søsteren blev bange og bad om hjælp og ønskede at komme med ambulancen, men hun blev skubbet væk, og ambulancen kørte. Grænsen for forældrenes sympati til hende var overskredet, fordi alle sympatiressourcerne i situationen blev tildelt patienten. Tilbage stod pigen og hendes far, der var fulde af bekymring for patienten. Forældrenes prioritering var forklaret og 'accepteret' fra alle involveredes perspektiv, og søsteren beskrev også, at hun godt forstod forældrenes reaktion. Men det efterlod stadig søsteren med en oplevelse af, at uanset hvor svær en situation, der opstår, er der et hierarki for hvem, der kan anmode om og dermed modtage hjælp, og situationer, hvor hun og andre søskende ikke kan forvente forældrenes sympati.

Clarks teori bidrager her til at forstå, hvad der udspiller sig i situationen, og man kan sige, at søskende i situationer som disse overskrider deres sympatimargin, uanset hvor svær deres situation er. Det er børn som udgangspunkt berettiget til fra voksne. Med udgangspunkt i Clarks teori ville søskendes sympatibiografi normalt tillade, at de fik sympati. Men givet situationens alvor bliver hele den latente sympatikonto, som raske søskende har, 'nulstillet', fordi forældrene ikke har ressourcer til at 'udbetale' sympati i situationen, selvom raske søskendes sympatibiografi formodentlig giver dem ret til det. Dermed kan man sige, at de empiriske resultater bidrager og udvider Clarks teori ved at vise, hvordan den akutte og alvorlige sygdomssituation, familierne står i, kan forandre sympatietiketten. Ikke fordi forældre, bedsteforældre eller andre bevidst ønsker det, men fordi den alvorlige situation ændrer følelseshierarkiet i familien, og der aktuelt ikke er et tilstrækkeligt fokus på dette. Og da sympati er noget, der tildeles, kræver det, at forældrene får et tilpas overskud til igen at tildele søskende den ønskede og i alle respondenters optik berettigede sympati. Dette kan være udfordrende, hvis raske søskendes sympatimargin er 'nulstillet', og der dermed ikke er noget at 'udbetale'. Situationerne, der opstår omkring børnekræft, kan sætte familiens normale følelser og relationer skakmat. Det, der før ville blive betegnet som en rimelig årsag til at ønske medfølelse og hjælp, som det at være vidne til en akut indlæggelse, fremstår pludselig som en urimelig anmodning.

4) Efterspørger ikke og modtager ikke hjælp

Der er perioder i sygdomsforløbet, hvor søskende stopper med aktivt at bede om hjælp, og hvor forældrene ikke har mentalt overskud til at zoome ind på søskendes behov eller energi til at imødekomme de behov, de måske erkender, at søskendebørnene har. Dette kommer ofte enten lige efter diagnosen eller i forlængelse af tilpasningsform nummer 3. I Clarks optik kan man sige, at søskende her er bevidste om sympatietikken, der foreskriver, at man ikke beder om sympati, når der er andre, som har mere brug for den end én selv. Det er ofte uforskyldt, men hvis de kræver sympati, risikerer de at overskride grænsen og kræve uberettiget sympati. Kræver de det, er det 'selvforskyldt' og kommer til at betyde, at de får en negativ sympatibiografi som én, der ikke fortjener sympati, og så kan de ikke modtage den sympati, de efterspørger, hvilket kan betyde, at søskende stopper med at søge sympati og hjælp. Clarks teori bidrager til at forklare de følelsesmæssige forandringer, der sker i familier og understreger, at det ikke er bevidst eller intenderet fra hverken søskendes eller forældrenes side, at de ender i disse situationer.

Opsummering i forhold til Clark

Én af de store udfordringer for søskende og deres samspil med forældrene er, at kriterierne for, hvad der udløser sympati og ret til hjælp, ændrer sig i det øjeblik, deres bror eller søster får diagnosen kræft. Det er derfor meningsfuldt at bemærke, at 'sympatimarginerne indskrænkes i familien', når eksempelvis en kræftsygdom indtræffer, fordi mængden af følelsesmæssige ressourcer indskrænkes og fokuseres i retning af det syge barn. Som illustreret både i ovenstående diskussion og med de fire faktorer i besvarelsen af forskningsspørgsmål 2 er søskendes sympatimargin ikke stationær på samme måde som grænserne for, hvornår man overskrider sympatietiketterne, også er dynamiske. Der er tidspunkter, hvor der er ro på, og de raske børn prioriteres. Som beskrevet²⁹⁴ mangler alle familiens medlemmer ord for de følelser og forandringer, der sker i familien, hvorfor det kan være svært for familierne at italesætte dem. Dette understreger vigtigheden af, at familier berørt af børnekræft både indledningsvist, gennem hele behandlingsforløbet samt efterfølgende igen og igen informeres om og tilbydes hjælp til at tale om de forandringer, der sker i familien.

Ved at supplere resultaterne i dette kvalitative studie med Clarks teoretiske ramme om sympatibiografi og sympatimargener dannes der et bedre grundlag for at forstå både, hvordan og

²⁹⁴ Se side 357.

hvorfor samspillet mellem søskende og forældre er, som det er og i særdeleshed, hvorfor søskende handler, som de gør i forhold til deres forældre og deres syge søskendes både i behandlingsperioderne og i årene efter.

Samlet opsummering på sociologisk diskussion og perspektivering

I dette kapitel blev nogle af undersøgelsens resultater perspektiveret til sociologiske begreber samt udvalgte sociologiske teorier. Selvom undersøgelsen er funderet i en klassisk GT-ramme kan anden teori og forskning inddrages, såfremt det bidrager med viden til feltet og det fænomen, der er søgt indsigt i. Som beskrevet flere gange vidste jeg ved indgangen til denne undersøgelse ikke, hvad jeg specifikt ledte efter, men ville gerne skabe viden om betydningen af børnekræft fra familiernes eget perspektiv. Den empiriske analyse afdækkede, at svære og negative følelser fylder meget både for familiens enkelte medlemmer, og at disse følelser cirkulerer mellem og påvirker de interne relationer i familier. Jeg har derfor diskuteret og perspektiveret resultaterne til forskellige teoretikere indenfor følelsessociologien (primært den dramaturgiske følelsessociologi) repræsenteret ved Goffman, Hochschild, Scheff og Clark og ligeledes diskuteret og perspektiveret udvalgte resultater til sundhedssociologen Antonovsky. Ved at inddrage disse teoretiske perspektiver har jeg komplementeret undersøgelsens fund og dermed bidraget med alternative og mere nuancerede forståelsesrammer end dem, jeg gennem den empiriske analyse har kunnet bidrage med. Derudover har jeg med Goffmans teori om samhandlingsorden diskuteret vigtigheden af et øget fokus på de situationer, der opstår mellem familierne og professionelle, og optimeret møderne mellem dem. Der er allerede på nuværende tidspunkt mange betydningsfulde situationer, der kunne målrettes og kvalificeres – både i skole- og hospitalsregi – for på den måde at tilbyde familierne mere hjælp. Afhandlingen fastslår, at alle medlemmer i en børnekræftamt familie befinder sig i en potentielt udsat situation og kaster derved et nyt blik på, hvilke familier der, som diskuteret i kapitel 3, skal anses som potentielt socialt udsatte. Dette har jeg diskuteret i relation til Mertons teori om socialafvigelse og Goffmans teori om stigmatisering.

Denne teoretiske diskussion og perspektivering er i tillæg til det empiriske praksisbidrag, afhandlingen er, et bidrag til forskning indenfor sociologi og socialt arbejde ved at inkludere familier berørt af børnekræft og potentielt set andre familier, hvor et barn får en anden livstruende sygdom eller alvorlig nedsat funktionsevne i målgruppen for mulige socialt udsatte der skrives i kapitel 5. Det er dermed en anbefaling, at familier berørt af børnekræft, i lighed med

den målrettede somatiske indsats de automatisk tilbydes ved diagnosen, også får tilbudt en forebyggende social indsats med fokus på både den somatiske sygdom og de praktiske og følelsesmæssige forandringer samt ændrede sociale relationer, familien går i møde i det familiehverdagsliv, de nu skal leve. Dette og det forudgående kapitel, der diskuterer og perspektiver undersøgelsens resultater til børneonkologisk og sociologisk forskning, devaluerer ikke det empiriske bidrag, der var det primære formål med undersøgelsen, men skærper og præciserer den empiriske undersøgelses forsknings- og samfundsmæssige impact.

Kapitel 13: Konklusion og samfundsmæssig impact

Denne induktive, kvalitative klassiske grounded theory-undersøgelse havde til formål at skabe viden om fænomenet børnekræft fra familiernes perspektiv for at kvalificere den indsats, der tilbydes familier berørt af børnekræft. En indsats, der skal matche familiernes behov og ønsker samt dække de huller i formen for hjælp, familierne efterspørger. Dette var derfor formålet og designet for undersøgelsen. Afhandlingen tilbyder ny viden og nye empirisk funderede begreber, der beskriver virkeligheden, forandringerne og udfordringerne, som de fremstår for familier berørt af børnekræft, samlet i en CGT-teori. Med vidensbidrag fra 104 forskellige familier, hvoraf en stor del af dem er fulgt over længere tid, kan jeg konkludere, at familierne ikke var forberedte på de store sociale forandringer, børnekræft afstedkom.

Det har i afhandlingen været muligt at formulere en teori i en CGT-optik, der beskriver den sociale proces, familierne indgår i efter diagnosen. Teorien demonstrerer, at børnekræft forandrer, afbryder og forstyrrer familiehverdagslivet og medfører et øget og ændret behov for hjælp ved diagnosen, under behandlingen og, som det er tilfældet for de fleste, i årene efter afsluttet behandling. Dermed kan teorien 1) bidrage til forståelse af de forandringer, som familier berørt af børnekræft er eksponerede for og beskrive, hvordan disse forandringer kan opstå i forskellige kontekster og faser af sygdomsforløbet. Teorien beskriver også 2) variabler, der påvirker graden af forandringerne og dermed behovet for hjælp, samt 3) hvorfor de får et ændret og øget behov for hjælp fra både primære og nære relationer samt frivillige og professionelle aktører. Endeligt demonstrerer teorien også, 4) de typer af hjælpetilbud og støtteforanstaltninger, familierne aktuelt modtager og efterspørger. Centralt i teorien står penduleringen mellem to empirisk udviklede begreber: 'velkendt og forandret familiehverdagsliv' samt egenskaber, der knytter sig til disse to begreber. Familierne befinder sig derfor ikke i en stationær proces, men derimod i en proces, der ofte er kendetegnet ved enten det velkendte eller det forandrede familiehverdagsliv, eller at der optræder både velkendte og forandrede situationer i familiehverdagslivet samtidig. Som følge af forandringerne i familien sker en ændring fra en ligestilling af børnene som udgangspunkt (tilpasset alder, modenhed, interesser m.m.) til, at barnet med kræft kommer i første række. Derfor opstår en forandring i familiens følelsesmæssige dynamik i forhold til, hvem der er mest berørt, og hvem der får deres behov opfyldt først, hvilket begrebsliggøres i teorien som et 'ændret følelseshierarki'. Desuden vil forandringerne påvirke familien, så alle familiens medlemmer kan risikere at opleve en 'uundgåelig marginalisering' fra deres velkendte familiehverdagsliv og vanlige sociale relationer

som direkte konsekvens af diagnose, behandling og dertilhørende indlæggelser, infektionsrisiko og bivirkninger. Denne kan forlænges eller forkortes afhængigt af de primære, nære og eventuelt eksterne relationers ageren på familiens situation. Dette begrebsliggøres i teorien som 'personforårsaget in- og eksklusion'. Med disse to begreber demonstreres vigtigheden af, at familierne modtager hjælp, som de har et ændret og forøget behov for, hvad angår at kunne omstille sig og fungere i et familiehverdagsliv, der pendulerer mellem det velkendte og det forandrede. Dette leder til teoriens sidste empirisk definerede begreb, som er 'god hjælp'. Denne 'gode hjælp' er af familierne kendetegnet ved at være på rette tid og sted, på familiernes præmisser, ærlig og oprigtig og tilpasset både den samlede families og familiens enkelte medlemmers behov. God hjælp inkluderer også et personligt engagement fra de professionelle.

Få studier har som dette inkluderet perspektivet fra både patienter, overlevende, søskende og forældre. Undersøgelsen inddrager brugerperspektiver fra alle positioner i familien og har ligeledes en høj grad af brugerinvolvering til at definere det endelige forskningsfelt og til at validere resultaternes relevans for familier berørt af børnekræft. Afhandlingen tilbyder dermed viden om, hvordan man kan forstå fænomenet børnekræft ud fra børnekræftfamiliers perspektiv. Den nye viden er relevant og genkendelig for andre end de deltagende familier og kan derfor på et abstrakt niveau forudsige, hvilken social proces familier ramt af børnekræft kan forventes at starte, når de skal navigere i en hverdag, der indeholder velkendte og forandrede elementer, som de skal pendulere imellem. Dermed tilbyder afhandlingen et relevant vidensbidrag til socialt arbejde med henblik på nedbringelse eller forebyggelse af sociale konsekvenser af børnekræft. I det følgende afsnit kommer jeg med eksempler på steder, hvor den nye viden kan få samfundsmæssig betydning.

Undersøgelsens forsknings- og samfundsmæssige bidrag

Med den oparbejdede viden har jeg med denne afhandling tilført børnekræftfeltet et solidt forskningsbidrag, der i stort omfang underbygges af eksisterende forskning og endnu vigtigere komplementeres ved at tilføre nuancer og forklaringsforslag til den omfattende mængde primært kvantitative forskning, der foreligger. Denne afhandling skriver sig ind i både sociologisk og børneonkologisk forskningslitteratur med et empirisk forskningsbidrag, der kaster

lys over de sociale indsatser, som allerede eksisterer, og afhandlingens resultater kan fremadrettet målrette, forbedre og udvide disse indsatser og bidrage til forebyggelse af social mistrivsel og udsathed som følge af børnekræft.

Den nye viden oparbejdet i denne undersøgelse giver yderligere mulighed for at kvalificere og udvide forståelsen af, hvilke familier og hvilke af familiens enkelte medlemmer der i den aktuelle situation har brug for hjælp. Dermed kan hjælpen bedre målrettes familien som helhed såvel som familiens enkelte medlemmer. Undersøgelsens resultater er karakteriseret ved, at de ikke er diagnose-, alders- eller kønsspecifikke, og har derfor en bredere rækkevidde og kan bidrage med viden, der i højere grad omhandler gennemgående forandringer og konsekvenser af børnekræft. De samlede resultater vil derfor være genkendelige og relevante for alle familier, der bliver ramt af børnekræft. Det unikke særkende ved denne undersøgelses resultater er, at alle familiens medlemmer har oplevet en 'velkendt' hverdag, og de bliver bevidste om processen til et forandret familiehverdagsliv. Derfor vil resultaterne formodentlig også, med udgangspunkt i undersøgelses brede snit, være genkendelige for familier, hvor et af familiens børn akut rammes af anden livstruende sygdom eller en alvorlig funktionsnedsættelse i en alder, hvor processen fra velkendt til forandret kan opleves. Undersøgelsen kan i tillæg tilbyde viden til familier, hvor et nyfødt barn har en alvorlig diagnose på trods af, at kun forældre og ældre raske søskende oplever forandringen.

Afhandlingen viser, at børnekræftpatienter og deres familie bliver en udsat social gruppe som et resultat af kræftdiagnosen. Nogle familier er forud for diagnosen i et vist omfang allerede socialt udsatte eller i risiko herfor, mens dette for andre familier er en helt ny position. Fælles for alle familierne er, at de med børnekræftdiagnosen oplever en markant forandring i familiehverdagslivet. Diagnosen udløser følelser, de uvilkaarligt skal forholde sig til, som eksempelvis usikkerhed igennem truslen om livstruende sygdom og frygten for døden. Der skal træffes store, betydningsfulde beslutninger, og der sker massive omvæltninger, på meget kort tid, såsom indlæggelser, behandlinger, eller hvem der følger det syge barn, som familierne grundet den akutte situation ikke får tid til at forberede sig på. Alt dette er formodentlig uundgåeligt.

Familierne får grundlæggende informationer om diagnosens karakteristika, behandlingsprotokoller og bivirkninger, men afhandlingen demonstrerer, at de ikke eller i hvert fald i meget begrænset omfang forberedes på de praktiske og følelsesmæssige forandringer, der i større eller mindre grad forekommer efter diagnosen. Derfor anbefales det på baggrund af afhandlingens empiri, at der laves en strukturel ændring i hospitalsregi, så familierne på lige fod med

de grundlæggende informationer også bliver gjort bekendte med de praktiske og sociale forandringer, der sker i familien. Det kan bl.a. være den naturlige adskillelse og opdeling af familien, den periodiske forfordeling af det ene barn og det ændrede følelseshierarki, der kan forventes i familien som følge af børnekræften. Ved i højere grad at informere familierne om disse praktiske og følelsesmæssige forandringer vil det være muligt at nedbringe eksempelvis følelsen af skyld og dårlig samvittighed imellem familiens medlemmer. Ved at have fokus på, at et ændret følelseshierarki med stor sandsynlighed vil optræde i familien, kan alle i familien i et vist omfang fratages skyld og dårlig samvittighed, fordi denne forandring er en uundgåelig dimension af, at et barn i en familie får børnekræft, og at alle familiens mentale, praktiske og følelsesmæssige ressourcer i høj grad rettes mod patienten. Med fokus på og oplysning om dette vil raske søskende i højere grad få anerkendt de afsavn og udfordringer, de er underlagt, og forældrene kan bedre involvere både interne og eksterne relationer i raske søskendes udfordringer, så disse kan få bedre hjælp og støtte. Derudover vil patienter og forældre fritages for noget af den skyld og dårlige samvittighed, de har.

Det anbefales også, at familien i større omfang informeres om den uundgåelige marginalisering i forhold til skole, arbejdsplads og sociale relationer, som særligt patienten og forælderen med orlov eksponeres for. Ydermere anbefales det, at familien samtidig informeres om, at raske søskende og den anden forælder også kan være underlagt denne marginalisering. På trods af, at de disse informationer omhandler negative konsekvenser, ønsker familierne at få dem – både indledningsvist, når diagnosen stilles, og løbende under behandlingen. Ved at informere familierne om, hvad de kan forvente, bliver de bedre forberedte på forandringerne, så de har mulighed for at søge hjælp med henblik på forebyggelse. Aktuelt tildeles familierne denne viden i et meget begrænset omfang, og den efterspørges i høj grad af både børn og voksne.

Afhandlingen dokumenterer, at familierne oplever, at deres nære og eksterne relationer i forskellige arenaer, såsom i øvrig familie, på arbejdspladsen eller i skolen, har svært ved at forstå dem og dermed ikke har mulighed for at støtte dem på en optimal måde, som familierne betegner det. Dette kan medføre, at både interne og eksterne relationer uforvarende kommer til at ekskludere familierne og dermed øge eller forlænge den uundgåelige marginalisering, der følger med børnekræft. Denne undersøgelse demonstrerer i høj grad, at familien oplever, at både familiens interne og eksterne relationer på ingen måde kan være forberedte på forandringerne, når familien ikke selv er det. Dette fund underbygger derfor anbefalingen ovenfor om, at familierne i højere grad informeres om de praktiske og sociale forandringer, der vedrører den proces, de træder ind i som følge af børnekræft. Afhandlingen demonstrerer også, at

det er en fordel, at den nye viden i større eller mindre grad gives til de nære voksne, der omgiver familierne, som eksempelvis bedsteforældre, anden nær familie, venners forældre og voksne i skole- eller fritidsordninger. På denne måde kan voksne i alle arenaerne i familiens liv være opmærksomme på de forandringer, der opstår, og de udfordringer, som særligt børnene får, og forhåbentligt nedbringe mængden af sociale konsekvenser, hvilket også mindsker risikoen for, at familien som helhed eller det enkelte barn bliver yderligere socialt udsat.

Ved netop at fokusere på de udfordringer og forandringer, som familiens enkelte medlemmer oplever, vil det være muligt at forberede familien på og i et vist omfang at forebygge blandt andet de uhensigtsmæssige tilpasningsmønstre, som søskende udviser, når følelseshierarkiet og -dynamikken ændres i familien. Afhandlingen viser dog, at alle familierne kan komme i situationer, hvor der mellem raske søskende og forældre optræder tilpasningsformer, der ikke er ideelle. Undersøgelsen viser, at søskende i de mest pressede situationer i familien mangler både grundlæggende praktisk hjælp til at opretholde kendte familierutiner, men også følelsesmæssig omsorg. Søskende har behov for at involvere deres forældre i alvorlige tanker, men de fornemmer, at forældrene ikke har mentalt overskud til også at forholde sig til deres problemer. Derfor er det afgørende, at alle social- og sundhedsfagligt professionelle og frivillige er opmærksomme på dette som en uundgåelig konsekvens og tilbyder familien den hjælp, de aktuelt har brug for.

Som nævnt er det familiens situation som helhed, der er afgørende for, hvordan familiens enkelte medlemmer påvirkes af og håndterer de forandringer, de oplever. Den nye viden i denne afhandling kan med afsæt i de fire variabler fungere som en identifikationsmarkør i arbejdet med at identificere, hvornår den enkelte familie og dennes medlemmer har et ekstra behov for en psykosocial indsats med henblik på forebyggelse af udvikling af sociale problemer. Det er ikke ny viden, at diagnose, prognose og aktuel status har betydning for familiernes situation, men det er derimod nyt og væsentligt, at tidshorisonten af kræftforløbet, og hvilken hjælp familien aktuelt og tidligere er imødekommet, er afgørende for, hvor påvirkede familierne bliver som følge af konsekvenserne af børnekræft. Tidshorisonten har betydning for, i hvor lang en periode familierne belastes og eksponeres for forandringerne, og den har også indflydelse på, i hvilket omfang familiens interne og eksterne relationer fortsat har overskud og mulighed for at hjælpe familien. Denne afhandling tilbyder dermed yderligere to opmærksomhedspunkter, det er aktuelt at forholde sig til, når familiens potentielle udsathed og dermed mulige hjælpebehov skal vurderes.

Denne afhandling giver indsigt i, hvad der af familierne betegnes som god hjælp. Den vil gøre det nemmere for social- og sundhedsfagligt professionelle og frivillige at målrette de tilbud, som de kan give familierne. Hvorvidt, familierne modtager eller mangler denne gode hjælp fra interne og eksterne relationer, er centralt for familierne, fordi hjælpen har betydning for, om de oplever yderligere personforårsaget in- eller eksklusion i tillæg til den uundgåelige marginalisering. Familiernes opretholdelse af et tilnærmelsesvist velkendt familiehverdagsliv hænger sammen med, om de modtager eller ikke modtager hjælp. Bliver de mødt med god hjælp, oplever de personforårsaget inklusion – og omvendt: Mangler de hjælp, bliver de mødt med dårlig hjælp og/eller oplever de personforårsaget eksklusion vil de være i risiko for at blive yderligere socialt udsatte.

De empiriske anbefalinger i denne afhandling sammenholdes i den præsenterede tværsektorielle tovholderfunktion, der har et helhedsorienteret familieperspektiv, og som tilbyder hjælp til hele familien i forhold til aktuelle og fremtidige psykosociale forandringer, der er individuelle familierne imellem. Efter familiens eget ønske er det primære fokus på den nære familie omkring det diagnosticerede barn med yderligere mulighed for hjælp samt oplysninger til øvrige familiemedlemmer og andre i familiens nære netværk. Yderligere inkluderer funktionen et efterspurgt standardiseret tilbud omkring oplysning og vidensdeling til de skole(r) og øvrige nære og eksterne relationer, det kræftramte barn og dennes søskende er tilknyttet.

Tovholderfunktionen kan imødekomme familiernes ønske om løbende vurdering, så en ændret familiedynamik giver mulighed for revurdering af hjælpebehov. Ved at bruge et indledende afklaringselement samt et oplysnings- og et afrundingselement kan familiens samlede aktuelle situation udredes, og tovholderen kan i samråd med familien vurdere, hvorvidt der aktuelt er brug for en indsats, hvilken type indsats, i hvilket omfang og ligeledes, om personer udenfor familien skal involveres og have viden om den aktuelle situation. I den afsluttende del af forskningsprocessen lykkedes det at rejse midler til at afprøve denne tovholderfunktion i Region Nord- og Midtjylland.

Den nye viden om sociale konsekvenser af børnekræft vil blive formidlet i tværfaglige netværkssessioner og undervisningstilbud til både social- og sundhedsfagligt professionelle, der møder familierne. Disse tilbud skal særligt målrettes de professionelle, der ikke nødvendigvis har erfaring med denne målgruppe, eksempelvis lærere, pædagoger, socialrådgivere m.fl. Denne viden om risikoen for social udsathed som følge af børnekræft vil ruste dem til at spørge ind til og afhjælpe de forandringer, som individerne såvel som familierne som helhed

oplever. Da undersøgelsen er forankret i Kræftens Bekæmpelse, kan en del af denne viden formidles direkte til f.eks. de fagpersoner, der modtager OmSorgs nyhedsbrev, som det var tilfældet med en artikel omhandlende behov for mere hjælp til søskende i skolen (Kræftens Bekæmpelse, 2019d). Resultaterne har også relevans for andre aktører i feltet, hvorfor den nye viden formidles i videnskabelige artikler, på konferencer og i praksisnære rapporter.

Da det samlede projekt har strakt sig over knapt fem år, har det været muligt at lave praksisændringer i Kræftens Bekæmpelse undervejs i processen, blandt andet igennem foredrag, temadage, udgivelse af rapporter, oprettelse af to familiegrupper for familier med børnekræft, specifik rådgivning osv. Senfølgeforeningen har, i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, udbudt i alt syv temadage for voksne børnekræftoverlevende og deres familier samt opstartet et landsdækkende netværk for børnekræftoverlevende.

Undersøgelsens sociologiske og metodologiske bidrag

Afhandlingen tilbyder viden, der mere specifikt retter sig mod det samfundsvidenskabelige felt. Dette har grundlag i, at afhandlingens oparbejdede teori indfanger essensen i den sociale proces, familier berørt af børnekræft indgår i, hvor familiehverdagslivet forandres. De indgår dermed i en proces, hvor familien enten pendulerer mellem eller oplever en samtidighed af et velkendt og forandret familiehverdagsliv. I den henseende tilbyder afhandlingen ny empirisk forskning, der er relevant for sociologiske teorier omhandlende hverdagsliv.

Med de empiriske definitioner af 'ændret følelseshierarki' og de fire udviklede tilpasningsformer, der optræder mellem raske søskende og deres forældre, bidrager afhandlingens resultater til følelssociologien. Desuden bidrager afhandlingen til den sociologiske viden om afvigelse og social udsathed med sin afdækning af, at familier berørt af børnekræft er socialt udsatte og dermed i risiko for at udvikle periodiske eller kroniske sociale problemer.

Jeg har i processen været særligt optaget af forskningsetik og fandt ud af, at der manglede praksisorienteret litteratur om at designe en undersøgelse, der skulle inkludere dels hele familien og dels særligt udsatte og sårbare grupper. Jeg skrev derfor i processen et bogkapitel (Carlsen, 2018) og en artikel (Carlsen & Lytje, 2018)²⁹⁵ om forskningsetik motiveret af, at jeg selv manglede denne viden og udviklede derfor en 'refleksionsstrategi' mhp. på at skærpe min egen forskningsetik i denne undersøgelse. 'Refleksionsstrategien', bogkapitlet (Carlsen, 2018)

²⁹⁵ Denne betegnes i denne afhandling som artikel 1.

og artikel 1 kan fremadrettet bidrage til, at studerende og andre nye forskere får et metodisk greb og praksisorienteret litteratur til at reflektere over deres forskningsetik.

Begrebet 'den fiktive tilhører' blev oparbejdet, fordi jeg kun fandt begrænset forsknings- og praksislitteratur, der beskrev, hvordan man som forsker helt konkret og praktisk kan fastholde et analytisk ideal om objektivitet. Det bidrog til, at jeg i processen kunne forholde mig neutralt og objektivt i den interaktion, der optrådte mellem mig og de deltagende familier. "Den fiktive tilhører" kan fremadrettet benyttes som et metodisk praksisbegreb for studerende og nye forskere.

Undersøgelsens begrænsninger

Undersøgelsens begrænsninger er diskuteret undervejs i denne afhandling, men dens undersøgelsesdesign og målgruppe kan dog være emner til videre diskussion. Der var et meget åbent indledende forskningsspørgsmål og en meget store respondentgruppe med inkludering af både patienter, overlevende, søskende og forældre. Forskningsspørgsmålet kunne have været mere målrettet og respondentgruppen reduceret for i så fald, kunne undersøgelsen have fået et mere specifikt forskningsmæssigt sigte og derved have kunnet fokusere på helt unikke kendetegn eller udfordringer for en bestemt persongruppe. Jeg kunne have valgt en anden tilgang til feltet som for eksempel en mere deduktiv hermeneutisk tilgang, hvorved jeg ville have opnået en anden type viden. En viden, der ville have bidraget med en dybere indsigt i specifikke fund og dermed have udfoldet og diskuteret disse fund mere dybdegående. Denne undersøgelse kunne også være stoppet langt tidligere og kun have fokuseret på de følelser, som deltagerne primært definerede som skyld, skam og dårlig samvittighed. Det ville have bidraget med et andet perspektiv på undersøgelsen, såfremt empirien målrettet havde været analyseret i forhold til eksempelvis følelsessociologi, men i stedet har denne undersøgelses primære fokus dog været at afdække de gennemgående træk, der er i empirien og dermed de latente træk og handlingsmønstre, det igennem en systematiseret dataindsamling var muligt at oparbejde viden om på tværs af diagnoser, informantgrupper, alder m.m. Der er dog i empirien potentiale til i detaljer at udlede særlige karakteristika i forhold til eksempelvis alder, køn, diagnose, nummer i søskenderækkefølge, hvorvidt familierne er skilt eller samboende osv. Dette ville have givet et andet perspektiv, men stadig et relevant resultat og i lighed med teorien og de udviklede begreber, kunne det have tilføjet andre vinkler på udfordringer og udsathed. Ved at fastholde det perspektiv, jeg anlagde i denne undersøgelse, blev den nye viden af mere bred karakter om

sociale processer, der kan optræde både i familiens interne dynamik og for familiens enkelte medlemmer.

I tillæg benytter undersøgelsen sig af en sampling, hvor deltagerne selv har haft motivation for at deltage, hvilket derfor betyder, at alle familierne har ageret aktivt mhp. deltagelse enten ved direkte henvendelse eller ved deltagelse i gruppesettings, hvor de er blevet tilbudt deltagelse. Der kan derfor være familier, som af forskellige årsager har valgt ikke at deltage, og deres viden kunne muligvis have påvirket resultaterne i anden retning. Skulle samplingen have været mere tilfældig, kunne der med fordel være lavet registerforskning.

Ligeså kan undersøgelsens valg af informantperspektiv diskuteres, da resultaterne, som nævnt flere gange, kun er beskrevet fra familiernes perspektiv, hvorfor social- og sundhedspersonales perspektiver ikke er inkluderet, hvilket kunne have tilført anden viden.

Forslag til fremtidig forskning

Som det er beskrevet ovenfor, er der i det omfattede empiriske materiale mængder af udfoldet viden, som det er muligt at kode mere specifikt efter respondentgrupper, diagnoser, alder eller lignende. Dette vil givet et andet perspektiv med andre vinkler på udfordringer og udsathed, men det kunne også belyse differentieringer grupperne imellem.

Familierne efterspørger den psykosociale viden om uundgåelige forandringer som en del af den grundlæggende somatiske viden, de modtager initialt fra social- og sundhedsfagligt personale på sygehuset. Det ville derfor være relevant og bidragende at få deres perspektiv på, i hvilket omfang familiens forandrede sociale og følelsesmæssige forhold italesættes, og hvorfor dette i så fald ikke er en del af den 'standardpakke', de på nuværende tidspunkt oplever.

Samme tilgang kan bruges hos patienter, hvor det er set, at den sociale position i klassen eller i den øvrige vennekreds før kræftdiagnosen har betydning for omfanget og oplevelsen af forlænget uundgåelig marginalisering og personforårsaget eksklusion. De allerede eksisterende empiri kan kodes for, hvorvidt dette også gør sig gældende for søskende, og derudover kan en ny undersøgelse målrettes efter, hvorvidt der sker en ændring i både børnekræftpatienters og søskendes sociale position i klassen efter kræftdiagnosen. I en sådan undersøgelse ville man inkludere både lærernes og klassekammeraters oplevelse af den personforårsagede in- eller eksklusion for at få indsigt i de udfordringer og spørgsmål, de som relationer oplever, når de implicit skal forholde sig til, at en klassekammerat eller en elev har fået en meget ændret livssituation på grund af børnekræften.

I forlængelse af, at Kræftens Bekæmpelse har fået midler til forsøgssimplementeringen af den tværsektionelle tovholderfunktion, familierne i denne undersøgelse efterspørger, og som derfor er fuldt udviklet på et empirisk grundlag, vil det være muligt at foretage en forskningsmæssig evaluering efter forsøgssimplementeringen.

Referenceliste

- Abate, C., Lippe, S., Bertout, L., Drouin, S., Krajcinovic, M., Rondeau, E., et al. (2018). Could we use parent report as a valid proxy of child report on anxiety, depression, and distress? A systematic investigation of father-mother-child triads in children successfully treated for leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(2),
- Alderfer, M.A., Long, K.A. & Lown, E.A. (2010) Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psychooncology*, 19(8), 789-805.
- Alderfer, M.A., Navsaria, N., & Kazak, A.E. (2009) Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *J. Fam. Psychol.* 23, 717–725.
- Alderfer, M.A., Stanley, C., Conroy, R., Long, K.A., Fairclough, D.L., Kazak, A.E, et al. (2015) The social functioning of siblings of children with cancer: a multi-informant investigation. *J Pediatr Psychol*, 40(3), 309-319.
- Ander, M., Gronqvist, H., Cernvall, M., Engvall, G., Hedstrom, M., Ljungman, G., et al. (2016) Development of health-related quality of life and symptoms of anxiety and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: A 10-year follow-up study. *Psychooncology*, 25(5), 582–589.
- Andersen, K.K., Duun-Henriksen, A.K., Frederiksen, M. H., & Winther, J. F. (2017). Ninth grade school performance in Danish childhood cancer survivors. *British Journal of Cancer*, 116, 398-404.
- Anderzen-Carlsson, A., Sorlie, V., & Kihlgren, A. (2012) Dealing with fear – from the perspective of adolescent girls with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(3), 286–292.
- Antonovsky, A. (1979) Health, Stress, and Coping: New Perspectives on Mental and Physical Well-Being. San Francisco: Jossey Bass
- Antonovsky, A. (2000) Helbredets mysterium. København: Hans Reitzels Forlag
- Arnstein, S.R. (1969) A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216.
- Arpawong, T.E., Oland, A., Milam, J.E., Ruccione, K., & Meeske, K.A. (2013) Post- traumatic growth among an ethnically diverse sample of adolescent and young adult cancer survivors. *Psychooncology*, 22(10), 2235–2244. <https://doi.org/10.1002/pon.3286>
- Aspelin, J. (1999) *Klassrummets mikrovärld*. (PhD) Höör: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.

- Atkinson, P. & Hammersley, M. (2007) *Ethnography: Principles in practice*. England: Routledge, kap. 10.
- Becker, H.S. (1963) *Outsidere – studier i afvigelsessociologi*. København: Hans Reitzels Forlag
- Bergmark, A. & Lundström, T. (2006). Mot en evidensbaseret praktik? - Om færdretningen i socialt arbejde. *Socialvetenskaplig tidsskrift*, 13, 99-113.
- Bericat, E. (2016) The sociology of emotions: Four decades of progress. *Current Sociology*, 64, 491-513
- Beskæftigelsesministeriet. (2015) Bekendtgørelse af lov om ret til orlov og dagpenge ved barsel (barselsloven). Lokaliseret 29. januar 2020 på: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=206401>
- Bhatti, Y., Hansen, H.F., & Rieper, O. (2006) Evidensbevægelsens udvikling, organisering og arbejdsform: En kortlægningsrapport. København: AKF.
- Bitsko, M. J., Stern, M., Dillon, R., Russell, E. C., & Laver, J. (2008) Happiness and time perspective as potential mediators of quality of life and depression in adolescent cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 50(3), 613–619.
- Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2009) An everyday struggle—Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *J Pediatr Nurs*, 24(5), 423-432.
- Blennberger, E. (2009) Etik for socialt arbejde. I Meeuwisse, A., Swärd, H. & Sunesson, S., Socialt arbejde (2. udgave, s .217-239)
- Bloch, C. (2017) Candance Clark - sympati, emotionelle mikropolitikker, mikrohierarkiet og solidaritet. I: Bo, I.G. & Jacobsen, M.H., *Følelsernes sociologi*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Blumberg, B.D., Kerns, P.R., & Lewis, M.J. (1983) Adult cancer patient education: An overview. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1(2), 19-39.
- Bo, I.G. (2008) At tænke socialpsykologisk. København: Akademisk Forlag.
- Bo, I.G. (2012) Det sociale bånd og følelser i menneskers interaktion: Thomas Scheffs socialpsykologiske perspektiv på stolthed og skam. *Psyke & Logos*, 33(1), 7-26.
- Bo, I.G. & Jacobsen, M.H. (2017) *Følelsernes sociologi*. København: Hans Rietzels Forlag.
- Boik, B.L. & Goodwin, E.A. (2000) *A Step-by-Step Manual for Psychotherapists of Diverse Orientations*. New York: W. W. Norton & Company.

- Boolsen, M.W. (2010) Grounded theory. I Brinkmann, S. og Tanggaard, L., *Kvalitative metoder, en grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Born, A.W., & Jensen, P.H. (1998) Privilegering af perspektiver - en refleksion over begrebskonstruktionerne inklusion/eksklusion og integrering/marginalisering i den sociologiske iagttagelse. *Dansk Sociologi*, 2(98), 22-37
- Boyd, J.R., & Hunsberger, M. (1998). Chronically ill children coping with repeated hospitalizations: Their perceptions and suggested interventions. *Journal of Pediatric Nursing*, 13(6), 330-342.
- Boyse, K., Boujaoude, L. & Laundry, J. (2012) Children with chronic conditions. Lokaliseret 10. Februar 2020 på: <http://www.med.umich.edu/yourchild/topics/chronic.htm>
- Branstetter, J.E., Domian, E.W., Williams, P.D., Graff, J.C., & Piamjariyakul, U. (2008) Communication themes in families of children with chronic conditions. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 31(4), 171-184.
- Brewer, J. & Hunter, A. (2006) *Foundations of multi-method research: Synthesizing styles*. London: Sage Publications, Inc.
- Brinkman, T.M., Li, C., Vannatta, K., Marchak, J. G., Lai, J. S., Prasad, P. K., et al. (2016) Behavioral, social, and emotional symptom comorbidities and profiles in adolescent survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 34, 3417-3425.
- Brinkmann, S. (2016) Ståsteder: 10 gamle ideer til en ny verden. København: Gyldendal.
- Brinkmann, S. (2018) Det sørgende dyr. Aarhus: Forlaget Klim.
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2010) *Kvalitative metoder. En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Bruce, B.S., Chapman, A., MacDonald, A. & Newcombe, J. (2008) School experiences of families of children with brain tumors. *J Pediatr Oncol Nurs*, 25(6), 331-339.
- Bruce, M. (2006) A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clin Psychol Rev*, 26, 233-256.
- Brunello, N., Davidson, J.R., Deahl, M. Kessler, R.C., Mendlewiz, J., Racagni, G., et al. (2001) Post-traumatic stress disorder: diagnosis and epidemiology, comorbidity and social consequences, biology and treatment. *Neuropsychobiology*, 43, 150-162.
- Bruun, H.H. (2003) En klassiker – død eller levende? Hvad skal vi med Max Weber i dag? *Dansk Sociologi*, 4, 61-75.

- Bryderup, I.M. (2010) Ungdomskriminalitet, socialpolitik og socialpædagogik - Biografiske interview med unge om straf og behandling. Aarhus: Forlaget KLIM.
- Bryman, A. (2012) *Social Research Methods*. New York: Oxford University Press
- Børnecancerfonden. (2009). *Akut lymfoblastær leukæmi*. København: Børnecancerfonden.
- Børnecancerfonden. (2012). *Hjernetumor*. København: Børnecancerfonden.
- Børnecancerfonden. (2015) *20 års kamp mod Børnekræft*. Valby: Børnecancerfonden.
- Campbell, D. (1978) Qualitative knowing in action research. I Brenner, P. & Brenner, M., *The social contexts of method*. London: Croom Helm.
- Canadian Cancer Society (2020) Finances. Lokaliseret 28. september på: <https://www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-type/childhood-cancer-information/finances/?region=on>
- Carlsen, L. T, & Christensen, S. R. (2020) Childhood cancer patients' baseline for social affiliation as a determining factor for the self-reported impact of person-based exclusion. *Journal of Psychosocial Oncology*. <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1798577>
- Carlsen, L.T (2020) Sociale senfølger hos børnekræftoverlevende. *Dansk Sociologi*, nr. 2 (31)
- Carlsen, L.T, Christensen, S.R & Olesen, S.P. (2019). Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients. *Psycho-Oncology*, 28(7).
- Carlsen, L.T. (2015) Børnekræftoverleveres senfølger. København: Kræftens Bekæmpelse.
- Carlsen, L.T. (2016) At overleve kræft som barn har konsekvenser for resten af livet – også selvom man ikke kan se det. København: Kræftens Bekæmpelse.
- Carlsen, L.T. (2018) Forskningsetik i praksis. I Monrad, M. & Olesen, S.P. (red.), *Forskningsmetode i socialt arbejde* (1. udgave, s. 253-273). København: Hans Reitzels Forlag.
- Carlsen, L.T. & Lytje, M. (2018). Forskningsetik i praksis, når sorgramte børn inkluderes i kvalitativ forskning. *Psyke & Logos*, 39 (1), 144-161.
- Chalmers, D.J. (2003) The content and epistemology of phenomenal belief. I Smith, Q. & Jokic, A. (red.), *Consciousness: New Philosophical Perspectives* (s. 220-272). England: Oxford University Press.
- Charmaz, K. (2006). Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis. London: Sage.
- Charmaz, K. (2009) Constructivist Grounded Theory Methods. I Morse J. (red.), *Developing grounded theory*. USA: The Second Generation Left Coast Press.

- Charmaz, K. (2014) Constructing grounded theory. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Chesler, M.A., Allswede, J & Barbarin, O.O. (1992) Voices from the margin of the family: siblings of children with cancer. *J Psychosoc Oncol*, 9(4), 19-42.
- Children with Cancer UK. (2020). *Childhood Cancer Facts & Figures*. Lokaliseret 17. januar 2010 på: <https://www.childrenwithcancer.org.uk/childhood-cancer-info/childhood-cancer-facts-figures/>
- Christensen, U. & Larsen, J.E. (2011) Social udsathed og helbred. I Lund, R., Christensen, U. & Iversen, L. (red.), *Medicinsk Sociologi. Sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred*. København: Munksgaard.
- Christiansen, H.L., Bingen, K., Hoag, J.A., Karst, J.S., Velázquez-Martin, B., & Barakat, L.P. (2015) Providing Children and Adolescents Opportunities for Social Interaction as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*, 62, 724–749.
- Clark, C. (1987) Sympathy Biography and Sympathy Margin. *American Journal of Sociology*, 93(2), 290-321.
- Clark, C. (1997) *Misery and Company: Sympathy in Everyday Life*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Clarke-Steffen, L. (1993) Waiting and not knowing: The diagnosis of cancer in a child. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 10(4), 146-153.
- Cohen, M. (1995). The triggers of heightened parental uncertainty in chronic, life-threatening childhood illness. *Qualitative Health Research*, 5(1), 63
- Collins, D.E., Ellis, S.J., Janin, M.M., Wakefield, C.E., Bussey, K., Cohn, R.J., et al. (2019) A Systematic Review Summarizing the State of Evidence on Bullying in Childhood Cancer Patients/Survivor. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(1), 55–68-
- Corbin, J. & Strauss, A. (1998) Basics og Qualitative Research – 2e. New York: Sage Publication.
- Corbin, J. og Strauss, A. (2008) Basics og Qualitative Research 3e. California: Sage Publication
- Corey, A.L., Haase, J.E., Azzouz, F., & Monahan, P.O. (2008) Social support and symptom distress in adolescents/young adults with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 275-284.
- Crane, S. & Broome, M.E. (2017) Understanding Ethical Issues of Research Participation from the Perspective of Participating Children and Adolescents: A Systematic Review. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 14(3), 200–209.

- CureSearch for Childrens' Cancer. (2020). *5-year survival rate*. Lokaliseret 17. januar 2020 på: <https://curesearch.org/5-Year-Survival-Rate>
- D'Angio G.J. (1975) Pediatric cancer in perspective: Cure is not enough. *Cancer*, 35(3), 866–70.
- Dalberg-Larsen, J. (2005) *Lovene og livet – en retssociologisk grundbog* (5. udgave). Aarhus: Jurist- og Økonomforbundets Forlag.
- Dansk Børnecancer Register. (2018). *National årsrapport 1985-2017*. Århus: Regionernes Kliniske Kvalitetsudvikling Program.
- Dansk Socialrådgiverforening. (2014) IFSW – International federation of Social Workers. Lokaliseret 23. januar på: <https://socialraadgiverne.dk/om-dansk-socialraadgiverforening/internationalt-samarbejde/ifsw-international-federation-of-social-workers/>.
- Danske Patienter (2020) Børn med sygdom. Lokaliseret 11. oktober på: <https://danskepatienter.dk/temaer-projekter/temaer/boern-med-sygdom>
- Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K., & Enskar, K. (2014). The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer Nursing*, 37(6),
- De Fine Licht, S. (2017). Late effects in survivors of childhood cancer – de Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS) study. (PhD). København: Kræftens Bekæmpelse.
- Dencker, A. (2017) Health communication – when seriously ill patients have dependent children. (PhD). København: Kræftens Bekæmpelse.
- Dieluweit, U., Debatin, K., Grabow, D., Kaatsch, P., Peter, R., Seitz, D.C.M, et al. (2010) Social outcomes of long-term survivors of adolescent cancer. *Psycho-Oncology*, 19(12), 1277-1284.
- Dunn, M.J., Rodriguez, E.M., Barnwell, A.S., Grossenbacher, J.C., Vannata, K., Gerhardt, C.A., et al. (2012) Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis. *Health Psychol*, 31, 176–185.
- Ebaugh, R.F. (1988) *Becoming an ex: The process of role exit*, Chicago: University of Chicago Press.
- Eiser, C. & Vance, Y.H. (2002) Implications of cancer for school attendance and behavior. *Med Pediatr Oncol.*, 38(5), 317–319.
- Ejrnæs, M. & Guldager, J. (2010) *Helhedssyn og forklaring i sociologi, socialt, sundhedsfagligt og pædagogisk arbejde*. København: Akademisk Forlag.
- Ejrnæs, M., & Monrad, M. (2013). Teorier om sociale problemer. I J. Guldager, & M. Skytte (red.), *Socialt arbejde: teorier og perspektiver* (1 udg., s. 50-85).

- Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K. Flynn, K.E., & Panepinto, J. (2018) Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Medicine*, 7(5), 1680–1688.
- Farragher, R., & Coogan, D. (2018) Constructivist grounded theory: Recognizing and raising the voice of young people with experience of care systems. *Child Care in Practice*, 1-12.
- Feraco, A.M., Brand, S.R., Mack, J.W., Kessel-Heim, J.C., Block, S.D., & Wolfe, J. (2016) *Pediatr Blood Cancer*, 63(6), 966–972.
- Fern, L.A., Taylor, R.M., Whelan, J., Pearce, S., Grew, T., Brooman, K., et al. (2013) The art of age-appropriate care: Reflecting on a conceptual model of the cancer experience for teenagers and young adults. *Cancer Nursing*, 26, 27–38.
- Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A., & Spichiger, E. (2011) Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 143-153.
- Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A. & Spichiger, E. (2011) Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *J Pediatr Oncol Nurs*, 28(3), 143-153.
- Foster, T.L., Gilmer, M.J., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Dietrich, M.S., et al. (2012) Changes in siblings after the death of a child from cancer. *Cancer Nurs*, 35(5), 347-354.
- Frederiksen, M. (2013) Integration i 'mixed methods' forskning: Metode eller design? *Metode & Forskningsdesign*, 1, s. 17-40.
- Gallagher, S., & Francesconi, D. (2012) Teaching Phenomenology to Qualitative Researchers, Cognitive Scientist, and Phenomenologists. *The Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 12, 1-10.
- Gane, N. (2012) Max Weber and Contemporary Capitalism. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Gannoni, A.F., & Shute, R.H. (2010) Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 15(1), 39
- Gerhardt, C.A., Dixon, M., Miller, K., Vannatta, K., Valerius, K.S., Correll, J., et al. (2007) Educational and occupational outcomes among survivors of childhood cancer during the transition to emerging adulthood. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 28(6), 448-455
- Ghaderi, S., Engeland, A., Gunnes, M. W., Moster, D., Ruud, E., Syse, A., et al. (2016) Educational attainment among long-term survivors of cancer in childhood and adolescence: A norwegian population-based cohort study. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 10(1), 87-95.
- Gibson, F. (2007) Conducting focus groups with children and young people: strategies for success. *Journal of Research in Nursing*, 12(5), 473-83.

- Gillard, A. & Watts, C.E. (2013) Program features and developmental experiences at a camp for youth with cancer. *Children and Youth Services Review*, 35, 890–898.
- Glaser, B. (2008) *Doing Quantitative Grounded Theory*. Mill Valley: Sociology Press.
- Glaser, B. (1978). *Theoretical sensitivity*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B. (1992) *Basics of grounded theory analysis: Emergence vs forcing*. Mill Valley CA: Sociology Press.
- Glaser, B. (2007) *Doing formal grounded theory*. Mill Valley CA: Sociology Press.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967) *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine.
- Glaser, B.G. (1998). *Doing grounded theory: Issues and discussions*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B.G. (2001) *The grounded theory perspective: Conceptualization contrasted with description*. CA, Mill Valley: Sociology Press
- Glaser, B.G. (2005) *The grounded theory perspective 3: Theoretical coding*. CA, Mill Valley: Sociology Press
- Glaser, B.G. (2011) *Getting out of the data: grounded theory conceptualization*. CA, Mill Valley: Sociology Press.
- Glaser, B.G. (2014) *Choosing Grounded Theory*. *Grounded Theory Review*, 2(13)
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (2009) *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New Jersey: Transaction Publishers.
- Goffman, E. (1959/1992) *Vore rollespil i hverdagen*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Goffman, E. (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. USA: Penguin Books.
- Goffman, E. (1964/2004) Den oversete situation. I Jacobsen, M.H., & Kristiansen, S. (red), *Social samhandling og mikrosociologi*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Goffman, E. (1967) *Interaction ritual: essays on face-to-face interaction*. Venice: Aldine.
- Goffman, E. (1983) Samhandlingsorden. I Jacobsen, M.H., & Kristiansen, S. (red), *Social samhandling og mikrosociologi*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Goffman, E. (2004) Samhandlingsorden. I Jacobsen, M.H. & Kristiansen, S. (red.), *Social samhandling og mikrosociologi*. København: Hans Reitzels Forlag.

- Goffman, E. (2005) *Interaction Ritual: Essays in Face to Face Behavior*. England: Taylor & Francis.
- Goffman, E. (2009) *Stigma: om afvigerens sociale identitet*. København: Samfundslitteratur.
- Gordijn, M. S., van Litsenburg, R. R., Gemke, R. J., Huisman, J., Bierings, M. B., Hoogerbrugge, et al. (2013) Sleep, fatigue, depression, and quality of life in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 60(3), 479–485.
- Grant, S., Carlsen, K., Bidstrup, P.E, Bastian, G.S., Lund, W.L. Dalton, S.O., et al. (2012) Parental Separation and Pediatric Cancer: A Danish Cohort Study. *Pediatrics*, 129, e1187.
- Greene, J.C. (2007) *Mixed methods in social inquiry*. San Francisco: Jossey-Bass Inc Pub.
- Grinyer, A. (2007) The biographical impact of teenage and adolescent cancer. *Chronic Illn.*, 3(4), 265–277.
- Grounded Theory Institute. (2014) What is grounded theory? Lokaliseret 5. februar på: <http://www.groundedtheory.com/what-is-gt.aspx>
- Grover, S. (2004) Why won't they listen to us? On giving power and voice to children participating in social research. *Childhood*, 11(1), 81–93.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1982) Epistemological and Methodological Bases of Naturalistic Inquiry. *Educational Communication and Technology*, 30(4), 233-252
- Guldager, J. & Skytte, M. (2013) *Socialt arbejde – teorier og perspektiver*. København: Akademisk Forlag.
- Guldin, M. (2007). Sorgreaktioner: Ny forståelse og behandling. *Klinisk Sygepleje*, 21(2), 45-51.
- Guldin, M. (2014). *Tab og sorg: en grundbog for professionelle*. København: Hans Reitzels Forlag
- Gunter, D. & Duke, G. (2018) Reducing Uncertainty in Families Dealing With Childhood Cancers: An Integrative Literature Review. *Pediatric Nursing*, 44(1), 21-37
- Guvå, G. & Hylander, I. (2005) *Grounded Theory - et teorigenerende forskningsperspektiv*. København: Hans Rietzels Forlag.
- Halkier, B. (2002) *Fokusgrupper*. København: Samfundslitteratur & Roskildes Universitetsforlag.
- Halvorsen, J., Sund, A.M., Zeltzer, L., Ådnanes, M., Jensberg, H. Eikemo, T.A., et al. (2018) Health-related quality of life and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer and their association with treatment, education and demographic factors. *Qual Life Res.*, 27(2), 529-537.
- Hammersley, M. (2008) *Troubles with triangulation. I: Advances in mixed methods research*. Bergman, M.M., red. London: Sage.

- Hanley, B., Bradburn, J. & Barnes, M. (2004) Involving the Public in NHS, Public Health and Social Care Research: Briefing Notes for Researchers. *British dental Journal*, 197, 162.
- Hart, J. & Tyrer, B. (2006) *Research with children living in situations of armed conflict: Concepts, ethics and methods*. Refugee Studies Centre Working Paper No. 30. Oxford University: Queen Elizabeth House.
- Hartman, J. (2005) *Funderet Teori: udvikling af teori på empirisk grundlag*. København: Aliena.
- Helms, A.S, Schmiegelow, K., Brok, J., Johansen, C., Thorsteinsson, T., Simovska, V. et al. (2016) Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: A review and meta-analysis of intervention studies. *European Journal of Cancer Care*, 25(1), 170-179.
- Hinds, P.S., Birenbaum, L.K., Clarke-Steffen, L., Quargnenti, A., Kreissman, S., Kazak, A., et al. (1996) Coming to terms: Parents' response to a first cancer recurrence in their child. *Nursing Research*, 45(3), 148-153.
- Hjelmstedt, S., Norberg, A.L., Montgomery, S., Myrberg, I.H., & Hovén, E. (2017) Sick leave among parents of children with cancer – a national cohort study. *Acta Oncologica*, 56(5), 692-697.
- Hochschild, A.R. (1979) Emotion Work, Feeling Rules and Social Structure. *American Journal of Sociology*, 85(3), 551-575.
- Hochschild, A.R. (1998) The Sociology of Emotion as a Way of Seeing. I Bendelow, G. & Williams, S.J. (red.), *Emotions in Social Life: Critical Themes and Contemporary Issues*. London: Routledge
- Holm, K.E., Patterson, J.M., Rueter, M.A., & Wamboldt, F. (2008) Impact of uncertainty associated with a child's chronic health condition on parents' health. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family HealthCare*, 26(3), 282-295.
- Holton, J. A., & Walsh, I. (2017). *Classic grounded theory: Applications with qualitative & quantitative data*, Thousand Oaks, CA: Sage.
- Horner, S.D. (1997) Uncertainty in mothers' care for their ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 26(4), 658-663.
- Huang, I.C., Brinkman, T.M., Kenzik, K., Gurney, J.G., Ness, K.K., Lancot, J., et al. (2013) Association between the prevalence of symptoms and health-related quality of life in adult survivors of childhood cancer: A report from the St Jude Lifetime Cohort study. *Journal of Clinical Oncology*, 31(33), 4242-4251.
- Husted, J. (2009). *Etik og værdier i socialt arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Høgsbro, K. (2008) *Kvalitative metoder i forskning og evaluering*. København: AKF

- Højlund, P. & Juul, S. (2009) Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde. København: Hans Reitzels Forlag.
- Jacobsen, M.H. (2006) Baumans mosaic: Essays af Zygmunt Bauman om etik, kritik og utopi 1990-2005. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Jacobsen, M.H. (2010) Metodologiske perspektiver. I Jacobsen, M.H., Nedergaard, P. & Rasmussen (red.), Videnskabsteori – i statskundskab, sociologi og forvaltning. København: Hans Reitzels Forlag.
- Jacobsen, M.H., Kristiansen, S., & Prieur, A. (2002) Liv, fortælling, tekst - Strejftog i kvalitativ sociologi. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag.
- Juul, S. og Pedersen, K.B. (2012) Samfundsvidenskabernes Videnskabsteori. En indføring. København: Hans Reitzels Forlag.
- Jørgensen, A. (2008) Hermeneutik, fænomenologi og interaktionisme – tre sider af samme sag. I: Jacobsen, M.H og Pringle, K. At forstå det sociale. København: Akademiske Forlag.
- Jörngården, A., Mattsson, E., & von Essen, L. (2007) Health-related quality of life, anxiety and depression among adolescents and young adults with cancer: A prospective longitudinal study. *European Journal of Cancer*, 43(13), 1952–1958.
- Kant, I. (1993) Grundlæggelse af moralens metafysik oversat fra Grundlegung zur Metaphysik der Sitten, 1784, af Madsen, H.N. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kant, I. (1999) Grundlæggelse af Sædernes Metafysik oversat fra Grundlegung zur Metaphysik der Sitten, 1785, af Bøgeskov, T. København: Hans Reitzels Forlag
- Katz, J. (1996) The social psychology of Adam and Eve. *Theory & Society*, 25, 545-582.
- Kazak, A.E., Alderfer, M.A., Streisand, R., Simms, S., Rourke, M.T., Barakat, L.P., et al. (2004) Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: a randomized clinical trial. *J. Family Psychol.* 18, 493–504.
- Kazak, A.E., Boeving, C.A., Alderfer, M.A., Hwang, W.T. & Reilly, A. (2005) Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *J Clin Oncol*, 23, 7405–7410.
- Kelada, L., Wakefield, C.E., Silva, M.C.C., & Signorelli, C. (2020) Camps for Children with Cancer and Their Families: A Systematic Review of Psychosocial and Physical Impacts. *J Dev Behav Pediatr* 41, 145–156.
- Kelo, M., Martikainen, M., & Eriksson, E. (2013) Patient education of children and their families: Nurses' experiences. *Pediatric Nursing*, 39, 71-79.

- Kerr, L.M., Harrison, M.B., Medves, J., Tranmer, J.E., & Fitch, M.I. (2007) Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: An approach to local needs assessment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 279-294.
- Killen, M., Mulvey, K.L., & Hitti, A. (2013) Social exclusion in childhood: a developmental inter-group perspective. *Child Dev.*, 84(3), 772–790.
- Kitchener, K. & Kitchener, R. (2009) Social science research ethics: Historical and philosophical issues. *The handbook of social research ethics*. SAGE Publications, Inc; 1 edition.
- Kobayashi, L., Hayakawa, A. & Hohashi, N. (2015) Interrelations Between Siblings and Parents in Families Living with Children with Cancer. *Journal of Family Nursing*, 21(1), 119-148.
- Koch, S.V., Kejs, A.M.T., Engholm, G., Møller, H., Johansen, C. & Schmiegelow, K. (2011) Marriage and divorce among childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 33(7), 500-505.
- Kramer, R.F. (1984) Living with childhood cancer: impact on the healthy sibling. *Oncol Nurs Forum*, 11(1), 44-51.
- Kramer, R.F., & Perin, G. (1985) Patient education and pediatric oncology. *Nursing Clinics of North America*, 20, 31-48.
- Kristiansen, S., & Krogstrup, H.K. (1999) Deltagende observation: Introduktion til en forskningsmetodik. København: Hans Reitzels Forlag.
- Krogstrup, H.K. (2001) Kampen om evidens. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kronick, R., Rousseau, C. & Cleveland, J. (2018) Refugee children's sandplay narratives in immigration detention in Canada. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 27, 423
- Krueger, R.A. & Casey, M.A. (2009) *Focus groups: a practical guide for applied research*. Los Angeles: Sage.
- Kræftens Bekæmpelse. (2019a) Mulige bivirkninger ved kemoterapi. Lokaliseret 10. februar 2020 på: https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/kraeftbehandling/behandlingsformer/kemoterapi/bivirkninger-kemoterapi/?fbclid=IwAR21M_VBw4foh7Sp7zIPqYWwRIALw_FzcXR9Ri5eaAj56_7VMp-vgwHEAQw
- Kræftens Bekæmpelse. (2019b) Ny forskning sætter fokus på senfølger hos leukæmioverlevere. Lokaliseret 17. januar 2020 på: <https://www.cancer.dk/nyheder/ny-forskning-saetter-fokus-paa-senfoelger-hos-leukaemi-overlevere-p3/>

- Kræftens Bekæmpelse. (2019c) Forældre til kræftramte børn er særligt udsatte. Lokaliseret 10. oktober 2019 på <https://www.cancer.dk/nyheder/foraeldre-til-kræftramte-boern-er-saerligt-udsatte/>.
- Kræftens Bekæmpelse. (2019d) Ny Forskning: Engagement fra skole kan hjælpe søskende til kræft-ramte børn. Lokaliseret 2. Februar på: <https://www.cancer.dk/omsorg/nyheder/ny-forskning-engage-ment-fra-skolen-kan-hjaelpe-soeskende-til-kræftramte-boern/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) Interview – Introduktion til et håndværk. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kästel, A., Ensär, K., & Björk, O. (2011) Parents' views on information in childhood cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 290-295.
- Lacroix, L., Rousseau, C.R., Gauthier, M.F., Singh, A., Giguère, N. & Lemzoudi, Y. (2007) Immigrant and refugee preschoolers' sandplay representations of the tsunami. *The Arts in Psychotherapy*, 34(2), 99-113.
- Laing, C.M., & Moules, N.J. (2016) "It's not Just Camp!": Understanding the Meaning of Children's Cancer Camps for Children and Families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(1), 33–44.
- Landier, W., Ahern, J., Barakat, L.P., Bhatia, S., Bingen, K.M., Bondurant, P.G., et al. (2016) Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients: Consensus Recommendations from a Children's Oncology Group Expert Panel. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6), 422–431.
- Larsen, J.E. & Müller, M. (2019) Marginalisering og stigmatisering. I Andersen, T. (red.), *Social og specialpædagogik i pædagoguddannelsen*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Larsson, G., Mattsson, E., & von Essen, L. (2010) Aspects of quality of life, anxiety, and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: A long-term follow-up study. *European Journal of Cancer*, 46(6), 1062–1068.
- Lee, Y.L., Santacroce, S.J., & Sadler, L. (2007) Predictors of healthy behavior in long-term survivors of childhood cancer. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 16(11C), 285-295.
- Leskin, L.P. & White, P.M. (2007) Attentional networks reveal executive function deficits in posttraumatic stress disorder. *Neuropsychology*, 21, 275–284.
- Lie, H.C., Loge, J.H., Fossa, S.D., Hamre, H. M., Hess, S. L., Mellblom, A.V., et al. (2015) Providing information about late effects after childhood cancer: Lymphoma survivors' preferences for what, how and when. *Patient Education and Counseling*, 98(5), 604-611.
- Limburg, H., Shaw, A.K., & McBride, M.L. (2008) Impact of Childhood Cancer on Parental Employment and Sources of Income: A Canadian Pilot Study. *Pediatr Blood Cancer*, 51(1), 93-98.

- Lindgren, L.H., Schmiegelow, K., Helms, A.S., Thorsteinsson, T. & Larsen, H.B. (2017) In sickness and in health: Classmates are highly motivated to provide in-hospital support during childhood cancer therapy. *Psycho-Oncology*, 26(1), 37-43.
- Linzmayr, C.D. & Halpenny, E.A. (2013) 'It was Fun': An Evaluation of Sand Tray Pictures, an Innovative Visually Expressive Method for Researching Children's Experiences with Nature. *International Journal of Qualitative Methods*, 12(1), 310-337.
- Ljungman, L., Boger, M., Ander, M., Ljótsson, B., Cernvall, M., von Essen, L., et al. (2016) Impressions That Last: Particularly Negative and Positive Experiences Reported by Parents Five Years after the End of a Child's Successful Cancer Treatment or Death. *PLoS ONE*, 11(6), e0157076.
- Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., et al. (2014) Long-Term Positive and Negative Psychological Late Effects for Parents of Childhood Cancer Survivors: A Systematic Review. *PLoS ONE*, 9(7), e103340.
- Ljungman, L., Hovén, E., Ljungman, G., Cernvall, M. & von Essen, L. (2015) Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancer and bereaved parents. *Psychooncology*, 24, 1792–1798.
- Long, K. A., Marsland, A. L. & Alderfer, M. A. (2013) Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer*, 119(13), 2503-2510.
- Long, K.A., Lehmann, V., Gerhardt, C.A., Carpenter, A.L., Marsland, A.L., & Alderfer, M.A. (2018) Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: an updated systematic review. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1467-1479.
- Long, K.A., Marsland, A.L., Wright, A. & Hinds, P. (2015) Creating a tenuous balance: siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *J Pediatr Oncol Nurs*, 32(1), 21-31.
- Lowe, A. (2011) "Trust in emergence – the roots of Grounded Theory and the classic GT process". England: Glyndwr University.
- Lund, L., Michelsen, S.I., Due, P., & Andersen, A. (2019) Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med kronisk sygdom. København: Statens Institut for Folkesundhed.
- Lund, L.W, Winther, J.F., Dalton, S.O., Cederkvist, L., Jeppesen, P., Deltour, I., et al. (2013) Hospital contact for mental disorders in survivors of childhood cancer and their siblings in Denmark: A population-based cohort study. *The Lancet Oncology*, 14(10), 971-980.
- Lupton, D. (1998) The Emotional Shelf. London: SAGE Publications

- Lytje, M. (2016) *Unheard Voices: Parentally Bereaved Danish Students' Experiences and Perceptions of the Support Received Following the Return to School*. Cambridge: University of Cambridge.
- Løgstrup, K.E. (2010) *Den Etske Fordring*. Danmark: Forlaget Klim.
- Mannix, M.M., Feldman, J.M., & Moody, K. (2009) Optimism and health-related quality of life in adolescents with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 482–488.
- Marcus, J. (2012) Psychosocial issues in pediatric oncology. *Ochsner J.*, 12, 211–215.
- Martin, V.B. & Gynnild, A. (2012) *Grounded Theory – The Philosophy, Method, and Work of Barney Glaser*. USA: Brown Walker Press.
- Mattsson, E., Ringnér, A., Ljungman, G. & von Essen, L. (2007) Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis. *Psychooncology*, 16(11), 1003–1009.
- Maunsell, E., Pogany, L., Barrera, M., Shaw, A.K., & Speechley, K.N. (2006) Quality of life among long-term adolescent and adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 24(16), 2527–2535.
- McCarthy, M.C., Ashley, D.M., Lee, K.J. & Anderson, V.A. (2012) Predictors of acute and posttraumatic stress symptoms in parents following their child's cancer diagnosis. *J Trauma Stress*, 25, 558–566.
- McGrath, P., & Phillips, E. (2008) “It is very hard”: Treatment for childhood lymphoma from the parents' perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 31(1), 37-54.
- McLaughlin, C., Lytje, M. & Holliday, C. (2019) *Consequences of childhood bereavement in the context of the British school system*. England: University of Cambridge.
- McLaughlin, H. (2009) Keeping Service User Involvement in Research Honest. *The British Journal of Social Work*, 40(5), 1591-1608
- McLoone, J.K., Wakefield, C.E. & Cohn, R.J. (2013) Childhood cancer survivors' school (re)entry: Australian parents' perceptions. *European Journal of Cancer Care*, 22(4), 484-492.
- Melin-Johansson, C. et al. (2015) The recovery process when participating in cancer support and rehabilitation programs in Sweden. *Global Qualitative Nursing Research*, doi: 10.1177/2333393615595965
- Merton, R.K. (1949) On Sociological Theories of the Middle Range. I Merton, R.K., *Social Theory and Social Structure* (1. udgave, s. 448-459). USA: The Free Press
- Merton, R.K. (1968) *Social Theory and Social Structure*. New York: The Free Press.

- Merton, R.K. (1995) The Thomas Theorem and The Matthew Effect. *Social Forces*, 74(2), 379-424.
- Michel, G., Rebholz, C.E., von der Weid, N.X., Bergstraesser, E., and Keuhni, C.E. (2010) Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss childhood cancer survivor study. *J. Clin. Oncol.* 28, 1740–1748.
- Millar, S.L., Chambers, M. & Giles, M. (2016) Service User Involvement in Mental Health Care: An Evolutionary Concept Analysis. *Health Expectations*, 19(2), 209-221.
- Mills, W.C. (1940) Situated Actions and Vocabularies of Motive. *American Sociological Review*, 5(6), 904-913.
- Mishel, M.H. (1981) The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 30(5), 258-263.
- Mishel, M.H. (1983). Parent's perception of uncertainty concerning their hospitalized child. *Nursing Research*, 32(6), 324-330.
- Mishel, M.H. (1988). Uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarships*, 20(4), 225-232.
- Mitchell, H.R., Lu, X., Myers, R.M., Sung, L., Balsamo, L.M., Carroll, L.W., et al. (2016) Prospective, longitudinal assessment of quality of life in children from diagnosis to 3 months off treatment for standard risk acute lymphoblastic leukemia: results of Children's Oncology Group study AALL0331. *Int. J. Cancer*, 138, 332–339.
- Monrad, M. & Olesen, S. P. (2018). *Forskningsmetode i socialt arbejde*. Hans Reitzels Forlag.
- Moody, K., Mannix, M.M., Furnari, N., Fischer, J., Kim, M., & Moadel, A. (2011). Psychosocial needs of ethnic minority, inner-city, pediatric cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 19(9), 1403-10.
- Murray, J.S. (1998) The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 21(4), 217-227.
- Myers, R.M., Balsamo, L., Lu, X., Devidas, M., Hunger, S. P., Carroll, W. L., et al. (2014) A prospective study of anxiety, depression, and behavioral changes in the first year after a diagnosis of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 120, 1417–1425.
- National Cancer Institute. (2016) Childhood Cancer Survivor Study: An overview. Lokaliseret 17. januar 2020 på: <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/ccss>
- Nelson, M.B., & Guelcher, C. (2014) Scope and standards of pediatric hematology/oncology nursing practice. Chicago, IL: Association of Pediatric Hematology Oncology Nurses.
- Neville, K. (1998) The relationships among uncertainty, social support, and psychological distress in adolescents recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15(1), 37- 46.

- Niemeyer, R.A., & Hogan, N.S. (2008) Quantitative or Qualitative? Measurement Issues in the Study of Grief. I Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W. & Schut, H., Handbook of Bereavement Research. Washinton: American Psychological Association.
- Nilsson, S., Björkman, B., Almqvist, A.L., Almqvist, L., Björk-Willén, P., Donohue, D. et al. (2015) Developmental Neurorehabilitation, 18(3), 162-168.
- Nolbris, M. & Ahlström, B.H. (2014) Siblings of children with cancer—their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: pre- and post-intervention interviews. *Eur J Oncol Nurs*, 18(3):254-260.
- Nolbris, M., & Hellström, A. (2005). Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 227-233.
- Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellström, A., Olofsson, L., & Enskär, K. (2010) The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, 36(6), 298-304.
- Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A.L. (2007) Experience of siblings of children treated for cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 11(2), 106-112.
- Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A.L. (2014) Grief related to the experience of being the sibling of a child with cancer. *Cancer Nurs*, 37(5), E1-E7.
- Norberg, A. & Boman, K.K. (2008) Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of post- traumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncol* 47, 267–274.
- Norsk Lovtidend. (2014) Lov om folketrygd (folketrygdloven). Lokaliseret 29. januar 2020 på: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19/KAPITTEL_5-5#KAPITTEL_5-5
- Novakovic, B., Fears, T.R., Wexler, L.H., McClure, L.L., Wilson, D.L., McCalla, J.L., et al. (1996) Experiences of cancer in children and adolescents. *Cancer Nursing*, 19(1), 54-59.
- O'Shea, E.R., Shea, J., Robert, T. & Cavanaugh, C. (2012) The needs of siblings of children with cancer: a nursing perspective. *J Pediatr Oncol Nurs*, 29(4), 221-231.
- Ollendick, T. H., & Schroeder, C. S. (2003) Encyclopedia of Clinical Child and Pediatric Psychology. New York: Springer.
- Olsen, H. (2002) Kvalitative kvaler. Kvalitative metoder og danske kvalitativ interviewundersøgelers kvalitet. København: Akademisk Forlag
- Omsorg. (2020) *Kræft er ikke for børn*. Lokaliseret den 17. januar 2020 på: <https://www.cancer.dk/kraefterikkeforboern/>

- Ozono, S., Saeki, T., Mantani, T., Ogata, A. & Okamura, H. (2007) Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents. *Support Care Cancer*, 15(3), 309–317.
- Ozono, S., Saeki, T., Mantani, T., Ogata, A., Okamura, H., Nakagawa, S., et al. (2010) Psychological distress related to patterns of family functioning among Japanese childhood cancer survivors and their parents. *Psycho-Oncology* 19, 545–552.
- Patiño-Fernández, A.M., Pai, A.L., Alderfer, M., Hwang, W.T., Reilly, A., & Kazak, A.E. (2008) Acute stress in parents of children with newly diagnosed cancer. *Pediatric Cancer Blood*, 50(2), 289–292.
- Pawson, R. (2006). Evidence-based policy a realist perspective. London: SAGE.
- Payne, M. (2005). *Teorier i socialt arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Prechal, A. & Landolt, M.A. (2012) How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer Nurs*, 35(2), 133–140.
- Propatienter. (2018) Senfølgerforeningen: ”Overlevere efter børnekræft bliver ikke rustet til et liv med senfølger”. Lokaliseret den 10. februar 2020 på: <https://propatienter.dk/sygdomme/kraeft/1582-side-vinkel-senfolgerforeningen-overlevere-efter-bornekraeft-bliver-ikke-rustet-til-et-liv-med-senfolger.html>
- Pöder, U., Ljungman, G. & von Essen, L. (2008) Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: A longitudinal study. *Psychooncology* 17, 430–437.
- Rand, J. (2013). Action learning and constructivist grounded theory: Powerfully overlapping fields of practice. *Action Learning: Research and Practice*, 10(3), 230–243.
- Rasmussen, K., Kampmann, J. & Warming, H. (2017) Interview med børn. København: Hans Reitzel Forlag.
- Rieper, O. & Hansen, O.F. (2007) Metodedebatten om evidens. København: AKF
- Rigshospitalet (2019) Få inspiration til leg med børn og unge. Lokaliseret 12. oktober på: <https://www.rigshospitalet.dk/presse-og-nyt/nyheder/nyheder/Sider/2019/marts/faa-inspiration-til-leg-med-boern-og-unge.aspx>
- Riksdagen. (2017) Socialförsäkringsbalk. Lokaliseret 29. januar 2020 på: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialforsakringsbalk-2010110_sfs-2010-110

- Rosenberg, M.M. (2016) The conceptual articulation of the reality of life: Max Weber's theoretical constitution of sociological ideal types. *Journal of Classical Sociology*, 16(1), 84–101.
- Rosenstand, C.A.F. (2017) Digital Disruption: Faretruende og fascinerende forandringer. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag
- Rubington. E. & Weinberg. M.S. (2011) The study of social problems. England: Oxford University Press.
- Ruccione, K., Lu, Y., & Meeske, K. (2013) Adolescents' psychosocial health-related quality of life within 6 months after cancer treatment completion. *Cancer Nursing*, 36(5), E61–E72.
- Salem, H., Andersen, E.W., Dalton, S.O., Schmiegelow, K., Winther, J.F, Lichtenthal, W.G, et al. (2019) Psychotropic Medication Use in Parents of Children Diagnosed With Cancer. *Pediatrics*, 143(5), e20182605.
- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M.C., and Kazak, A.E. (2015) Family rituals and quality of life in children with cancer and their parents: the role of family cohesion and hope. *J. Pediatr. Psychol.* 40, 664–671.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M., & Baghurst, P. (2000) Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *J. Pediatr. Hematol. Oncol.*, 22, 214–220.
- Scheff, T.J. (1988) Shame and conformity: the defence-emotion system. *Am. Sociol. Rev.*, 53, 395-406.
- Scheff, T.J. (1990) Microsociology: Discourse, Emotion and Social Structure. Chicago: University of Chicago Press.
- Scheff, T.J. (1997) Emotions, the Social Bond and Human Reality. Cambridge: Cambridge University Press.
- Scheff, T.J. (2003) Shame in self and society. *Symbolic Interaction*, 26, 239-262.
- Scheff, T.J. (2011) Shame in self and society. *Symbolic Interaction*, 26(2),
- Schutz, A. (2005) Hverdagslivets sociologi. København: Hans Reitzels Forlag.
- Schutz, A. (2005) Hverdagslivets sociologi. København: Hans Reitzels Forlag.
- Scott, M.B. & Lyman, S.M. (1968) Accounts. *American Sociological Review*, 33, 46-62.

- Searle, N.S., Askins, M. & Bleyer, W.A. (2003) Homebound schooling is the least favorable option for continued education of adolescent cancer patients: a preliminary report. *Med Pediatr Oncol.*, 40(6), 380–384.
- Sebastian, K. (2019) Distinguishing Between the Types of Grounded Theory: Classical, Interpretive and Constructivist. *Journal for Social Thought*, 3(1), 1-9
- Sentenac, M., Gavin, A., Arnaud, C., Molcho, M., Godeau, E., & Gabhainn, S.N. (2011) Victims of bullying among students with a disability or chronic illness and their peers: a cross-national study between Ireland and France. *J Adolesc Health*, 48, 461–6.
- Sentenac, M., Gavin, A., Gabhainn, S.N., Molcho, M., Due, P., Ravens-Sieberer, U., et al. (2013) Peer victimization and subjective health among students reporting disability or chronic illness in 11 Western countries. *Eur J Public Health*, 23(3), 421-426
- Shin, H., Bartlett, R., & Gagne, J.C. (2019) Health-Related Quality of Life Among Survivors of Cancer in Adolescence: An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 44, 97–106.
- Shuman, A. (2007) Entitlement and empathy in personal narrative, i: Bamberg (red.), Narrative – State of the Art.
- Simony, S.B., Lund, L.W., Erdmann, F., Andersen, K.K., Winther, J.F., Schütz, J., et al. (2016) Effect of socioeconomic position on survival after childhood cancer in Denmark. *Acta Oncologica*, 55 (6), 742-750.
- Sloper, P. (2000) Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health Soc Care Community*, 8(5), 298-306.
- Smith, R., Monaghan, M. & Broad, B. (2002) Involving young people as co-researchers: Facing up to the methodological issues. *Qualitative Social Work*, 1(2), 191-207.
- Soanes, L., Hargrave, D., Smith, L., & Gibson, F. (2009) What are the experiences of the child with a brain tumour. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(4), 255-261.
- Spradley, J.P. (1979) The Ethnographic Interview. Texas: Harcourt Brace/Jovanovich College Publishers.
- Statens Samfundsvidenskabelige Forskningsråd. (2002) Vejledende Retningslinier for Forskningsetik i Samfundsvidenskaberne. Lokaliseret 10. februar på: <https://ufm.dk/publikationer/2002/filer-2002/ssf-etik.pdf>
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L.A.G, Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., et al. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology*, 18, 719-731.

- Strobe, M. & Schut, H. (1999) The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Stud*, 23(3), 197-224.
- Sundberg, K., et al. (2009) Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(3), 164-170.
- Sunderland, M. (2015) *Conversations that Matter: Talking with Children and Teenagers in Ways that Help*. Cornwall: Worth Publishing Ltd.
- Sundheds- og Ældreministeriet (2018) Børn skal have ”stikkebamser” på hospitalet. Lokaliseret 10. oktober på: <https://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Sundhedspersonale/2018/Juni/Boern-ska-%20have-stikkebamser-paa-hospitalet.aspx>
- Sundhedsplejersken. (2020) Skyggebørn. Lokaliseret 18. oktober på: <https://www.sundhedsplejersken.nu/artikel/skyggeboern/>
- Sundhedsstyrelsen. (2015) Opfølgningsprogram for kræft hos børn. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2016) Pakkeforløb for kræft hos børn. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2017) *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2018) *Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundler, A.J., Hallström, I., Hammarlund, K. & Björk, M. (2013) Living an everyday life through a child's cancer trajectory: families' lived experiences 7 years after diagnosis. *J Pediatr Oncol Nurs.*, 30(6), 293-300.
- Swedberg, R. (2018) How to use Max Weber's ideal type in sociological analysis. *Journal of Classical Sociology*, 18(3), 181–196.
- Symonds, J.E. & Gorard, S. (2010) *Death of mixed methods? Or the rebirth of research as a craft*. *Evaluation & Research in Education*, 23(2), 121-136.
- Tangen, R. (2008) Listening to children's voices in educational research: some theoretical and methodological problems. *European Journal of Special Needs Education*, 23(2), 157–166.
- Tashakkori, A. & Tedlie, C. (2010) *Sage handbook of mixed methods in social & behavioral research*. California: Sage Publications.
- Thagaard, T. (2004) *Systematik og indlevelse*. København: Hans Reitzels Forlag.

- The European Society for Paediatric Oncology. (2020) Mission and Vision. Lokaliseret 10. februar på: <https://www.siope.eu/about-siope/mission-and-vision/>
- The European Society of Paediatric Oncology. (2015) The SIOPE Strategic Plan: A European Cancer Plan for Children and Adolescents. Belgien: The European Society of Paediatric Oncology.
- Thielst, P. (1996). Livet forstås baglæns, men må leves forlæng: historien om Søren Kierkegaard. København: Gyldendal Forlag.
- Thoits, P.A. (1989) The Sociology of Emotions. *Annual Review of Sociology*, 15(1), 317-342.
- Thompson, A.L., Christiansen, H.L., Elam, M., Hoag, J., Irwin, M.K., Pao, M., et al. (2015) Academic Continuity and School Reentry Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*, 62 Suppl 5(Suppl 5), 805–817.
- Tjørnhøj-Thomsen, T., & Whyte, S. (2008) Fieldwork and participant observation. I: Vallgård, S. & Koch, L. (red.), Research Methods in Public Health. København: Munksgaard, s. 91-119.
- Tomm, K. (1987a) Interventive interviewing: Part 1. Strategizing as a fourth guideline for the therapist. *Family Process*, 26, 3-13.
- Tomm, K. (1987b) Interventive interviewing: Part II. Reflective questioning as a means to enable self-healing. *Family Process*, 26, 167-183.
- Tomm, K. (1988) Interventive interviewing: Part III. Intending to ask linear, circular, strategic, or reflective questions? *Family Process*, 27, 1-15.
- Turner, J.H. & Stets, J.E. (2006) Handbook of the Sociology of Emotions. New York: Springer.
- Van Schoors, M., Caes, L., Knoble, N.B., Goubert, L., Verhofstadt, L.L., and Alderfer, M.A. (2017) Systematic review: associations between family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: a meta-analysis. *J. Pediatr. Psychol.*, 42, 6–18.
- Van Schoors, M., Caes, L., Verhofstadt, L.L., Goubert, L., and Alderfer, M.A. (2015) Systematic review: family resilience after pediatric cancer diagnosis. *J. Pediatr. Psychol.*, 40, 868.
- Van Schoors, M., De Mol, J., Laeremans, N., Verhofstadt, L.L., Goubert, L., and Van Parys, H. (2019b). Siblings' experiences of every-day life in a family where one child is diagnosed with blood cancer: a qualitative study. *J. Pediatr. Oncol. Nursing*, 36, 131–142.
- Van Schoors, M., De Mol, J., Morren, H., Verhofstadt, L.L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2018) Parents' Perspectives of Changes Within the Family Functioning After a Pediatric Cancer Diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis. *Qualitative Health Research*, 28(8), 1229–1241.

- Van Schoors, M., De Paepe, A.L., Norga, K., Cosyns, V., Morren, H., Vercruysse, T., et al. (2019a) Family Members Dealing With Childhood Cancer: A Study on the Role of Family Functioning and Cancer Appraisal. *Front. Psychol.*, 10, 1405.
- Vance, Y.H. & Eiser, C. (2002) The school experience of the child with cancer. *Child Care Health Dev.*, 28(1), 5–19.
- Ward, Z., Yeh, J.M., Bhakta, N., Frazier, A.L. & Atun, P.R. (2019). Estimating the total incidence of global childhood cancer: a simulation-based analysis. *The Lancet Oncology*, 20(4), 483-493.
- Weber, M. (2003). Max Weber udvalgte tekster. København: Hans Reitzels Forlag.
- Weber, M. (2012) The ‘objectivity’ of knowledge in social science and social policy. I Weber, M. (ed and trans. Bruun, H.H. & Whimster, S.) *Collected Methodological Writings* (100-138). London: Routledge
- Wenninger, K., et al. (2013) Coping in long-term survivors of childhood cancer: Relations to psychological distress. *Psycho-Oncology*, 22(4), 854-861.
- Wilkins, K.L. & Woodgate, R.L. (2005) A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *J Pediatr Oncol Nurs.*, 22(6), 305-319.
- Williams, P.D., Ridder, E.L., Setter, R.K., Liebergen, A., Curry, H., Piamjariyakul, U., et al. (2009) Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: parents' voices. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 32(2), 94-113.
- Williams, P.D., Williams, A.R., Graff, J.C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., et al. (2003) A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: The ISEE study. *The Journal of Pediatrics*, 143(3), 386-393.
- Winther, J.F, Kenborg, L., Byrne, J., Hjorth, L. Kaatsch, P., Kremer, L.C.M, et al. (2015). Childhood cancer survivor cohorts in Europe. *Acta Oncologica*, 54, 655-668.
- Wong, M.Y., & Chan, S.W. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15(6), 710- 117.
- Woodgate, R.L. (2006a) Life is never the same: Childhood cancer narratives. *Eur J Cancer Care*, 15(1), 8-18.
- Woodgate, R.L. (2006b) Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer Nurs*, 29(5), 406-414.

- Woodgate, R.L., Tailor, K., Yanofsky, R. & Vanan, I.M. (2015) Childhood brain cancer and its psychosocial impact on survivors and their parents: A qualitative thematic synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*, 20, 140-149.
- Worden, J.W. (2009). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner*. New York: Springer Publishing Company.
- World Health Organization. (2019) Global Initiative for Childhood Cancer. Lokaliseret 23. januar på: <https://www.who.int/cancer/childhood-cancer/en/>
- Wuest, J. (2007) Grounded theory: the method. I Munhall, P.L., Jonas & Barlett, Nursing research: a qualitative perspective. Sudbury, Mass.
- Yang, H.C., Mu, P.F., Sheng, C.C., Chen, Y.W., & Hung, G.T. (2016) A systematic review of the experiences of siblings of children with cancer. *Cancer Nurs*, 39(3), 12.
- Young, A., Kim, L., Li, S., Baker, J.N., Schmidt, M., Camp, J.W. et al. (2010) Agency and Communication Challenges in Discussions of Informed Consent in Pediatric Cancer Research. *Qualitative Health Research*, 628-643.
- Zahavi, D. (2010) *Fænomenologi*. Roskilde: Roskilde Universitets Forlag.
- Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C. et al. (2009) Psychological status in childhood cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2396-2404.
- Aarhus Universitetshospital (2020a) Netværksmøder. Lokaliseret 18. oktober på: <https://www.auh.dk/afdelinger/kraeftafdelingen/behandling/unge/netvarksmoder>
- Aarhus Universitetshospital (2020b) Det personlige netværksmøde. Lokaliseret 18. oktober på: <https://www.auh.dk/siteassets/afdelinger/kraftafdelingen/kraftformer/de-forskellige-kraftformer/hjernekraft/patientinformation-om-netvarksmodet-6-2.pdf>

Artikler

Bilagsoversigt

BILAG 1 – TEORI OM SAMTALETEKNIK I INTERVIEWSITUATIONER OG ØVRIG INTERAKTION	3
BILAG 2 – FORFATTERSØGNING	6
BILAG 3 – INTRODUKTION TIL UNDERSØGELSEN INKLUSIVE SAMTYKKEERKLÆRING TIL DELTAGELSE I UNDERSØGELSEN.....	9
BILAG 4 – DETALJESPØRGESKEMA (BØRNEKRÆFTPATIENTER)	15
BILAG 5 – VIDENSKABSETISK KOMITE	17
BILAG 6 – DATAINDSAMLING OG -ANALYSEPROCES (FIGURER).....	19
BILAG 7 – DETALJESPØRGESKEMA (OVERLEVERE).....	21
BILAG 8 – BREVSPØRGESKEMA	23
BILAG 9 – KODESKEMA I DEN ÅBNE FASE.....	25
BILAG 10 – SVAR PÅ TOVHOLDERFUNKTION	27

Bilag 1 – Teori om samtaleteknik i interviewsituationer og øvrig interaktion

Jeg mener at måden, der kommunikeres med deltagerne og særligt børnene, i en undersøgelse som denne, er afgørende. Som beskrevet i kapitel 6 om etik, informerede jeg forud for interviewene forældre og børn om undersøgelsesternes metodik. Al kommunikation var inspireret af inspireret af Karl Tomm's spørgsmålstyper (Tomm, 1987a; Tomm, 1987b; Tomm, 1988). I de indledende interviews blev deltagerne informeret om, at jeg forsøgte at påvirke deltagerens udsagn og fortællestil mindst muligt. Familien blev informeret om, at spørgsmål som udgangspunkt ville være opfølgende eller spejlende spørgsmål, så det, som deltageren netop havde fortalt, blev gentaget. Dette kunne være helt konkret at gentage ord: barn: ”så fik jeg dæxa”. Interviewer: ”Dæxa?”. Eller lidt længere spejlende spørgsmål a la: ”du nævner den gang du blev hentet med ambulance, kan du fortælle mere om det?” Jeg benyttede denne type spørgsmål, når et barn sad fast i sin fortælling eller udtrykte, at det havde brug for hjælp til at beskrive en situation. Jeg benyttede også denne type respons for at tilkendegive, at der blev lyttet. I andre tilfælde blev informanten opfordret til at uddybe sin fortælling. Som udgangspunkt blev fortællingen ikke kommenteret. Lineære samt orienterende spørgsmål blev ofte brugt til at opstarte interviews og hjælpe informanten med at strukturere sin fortælling.

Lineære spørgsmål er gode til at fastslå en tidsmæssig sammenhæng og kan være betryggende for særligt børn at svare på, da de spørger til faktuelle forhold. ”Hvornår blev din bror syg?”, ”Hvor var du henne, da du fik at vide, at han har kræft?”, ”Hvad gjorde I bagefter?”

Orienterende spørgsmål er spørgsmål der er gode til at få mere viden om deltagerens livsverden: ”Hvem var du sammen med, da du fik at vide, at din bror var syg?”, ”De dage mor er hos din bror på sygehuset, hvor er du så henne?”, ”Taler du med andre end mor om, at du savner dine klassekammerater?”

Ved behov for uddybende spørgsmål fx i de afsluttende individuelle interviews og de semi-strukturerede fokusgruppeinterviews benyttede jeg primært lineære, orienterende og cirkulære spørgsmål:

Cirkulære spørgsmål er gode til at forstå og skabe sammenhæng i børnenes fortællinger. Når man stiller cirkulære spørgsmål, fokuserer man ikke på årsag-virkning, men på sammenhænge, mønstre og relationer: ”Hvad tror du, din lærer ville

sige til dig i din situation?” (relation). ”Hvordan har du gjort det tidligere, når du havde meget?” (sammenhæng/mønster).

Jeg brugte ofte orienterende og cirkulære spørgsmålstyper, hvis jeg f.eks. gerne ville vide noget om økonomiske forhold, hvis forældrene f.eks. i en bisætning nævnte, at de havde fået orlov, og at dette havde betydning for deres økonomi, men i øvrigt ikke fortalte mere om det. Her italesatte jeg i givet fald, hvorfor jeg var optaget af emnet og stillede derefter afklarende spørgsmål: ”Du siger, at det har påvirket jeres økonomi, at du nu er bevilliget orlov. Kan du sige lidt om, hvilken forskel det har i forhold til før? Er der andre end dig, der bemærker, at jeres økonomi har ændret sig?”. brydes der således med den helt induktive tilgang, og jf. grounded theory afprøves indikatorer med henblik på, at de forkastes eller mættes.

Som beskrevet tidligere har jeg mange års erfaring med at tale med kriseramte mennesker, og jeg syntes ikke, at det var svært at stoppe op og spørge ind til deltagerne for at få indsigt i deres liv men også for konstant at vurdere situationen. Uanset hvor i undersøgelsens jeg var og hvilken type dataindsamlingsmetode, jeg benyttede, vurderede jeg hele tiden informanternes og særligt barnets velbefindende. At være ansvarlig for deres velbefindende beroede ikke på en specifik samtaleteknik, men en etisk fordring om ikke at gøre skade. Her mener jeg at mine mange års samtaleerfaringer uvurderlige. Der blev løbende spurgt ind til hvorvidt informanten fortsat var tilpas med deltagelse, samtaleemnet m.m. Mange informanter græd, var vrede og frustrerede undervejs. Patienterne havde nogle gange brug for en pause eller for at lægge sig ned under interviewet. Enkelte informanter kastede op i løbet af interviewet. I de tilfælde tog vi pauser, flyttede lokation, eller fortsatte interviewet på et andet tidspunkt. I andre tilfælde havde børnene brug for, at forældrene kom ind og deltog i en del af interviewet.

Brug af samtalekort

Jeg supplerede i den afsluttende fase i enkelte tilfælde de semistrukturerede fokusgruppeinterviews med samtalekort¹. Samtalekortene er udviklet af Kræftens Bekæmpelse og indeholder 100 kort med ord og 100 kort med billeder. Billeder og ord symboliserer sygdom, hospitaler, dødsfald, venner og familie. Hertil er der også mere neutrale billeder af træer, blomster, dyr, biler etc. som børnene selv kan tillægge betydning. Metoden anvendte jeg for at kvalificere børnenes beskrivelser og hjælpe dem med at strukturere deres historie. Ved hjælp af

¹ Både børnenes alder, modenhed, kognitive forståelse, præferencer m.m. er afgørende for, hvilken metode der vælges i samarbejde med det enkelte barn.

samtalekortene kunne de fortælle om deres erfaringer ved at beskrive deres valgte samtalekort. I min brug af samtalekortene hentede jeg inspiration i litteratur om sandplay som forskningsmetode. Ligesom sandplay tilbyder kortene en anderledes visuel og sanselig måde at fortælle på for børnene, når de skal beskrive deres erfaringer og oplevelser (Boik & Goodwin, 2000; Sunderland, 2015; Kronick et al., 2018; Lacroix et al., 2007; Linzmayer & Halpenny, 2013).

Samtalekort eksempel

I et fokusgruppeinterview blev en gruppe børnekræftpatienter og søskende bedt om at beskrive, hvornår de oplevede, at de var ligesom deres klassekammerater, og hvornår de oplevede at være anderledes. En pige på 12 år tog et billede af, hvad de fleste ville betegne som et julehjerter.



Hun sagde, at hjertet for hende symboliserede de venner, hun havde fået i forbindelse med sine indlæggelser, og særligt en ven, hun fik i forbindelse med en indlæggelse i julen. Hun tilføjede at den type venskaber man får gennem kræft-forløbet, er helt særlige, ligesom julen. Hun fortalte ligeledes, at hendes minder, i modsætning til hendes klassekammeraters var meget alvorlige. Da hun fortalte om den episode tegnede hun en 10-årig dreng, der var færdigbehandlet for leukæmi, en tegning om hans minder som patient. Det er den tegning der nu er på forsiden. Han fortalte, at han havde følt sig fanget, som i et fængsel eller i en kiste.



Bilag 2 – Forfattersøgning

Forfatter	Årstal for søgning (første gang)	Antal resultater	Antal udvalgte artikler (efter gennemlæsning af abstract)
Susanne Dalton	2017	219	14
Margaretha Nolbris	2018	15	8
Stefan Nilsson	2018	34	2
Maria Bjørk	2018	20	10
Laura Darcy	2018	8	1
Margareta af Sandeberg	2018	13	4
Jeanette Falck Winther	2017	120	7
Henrik Hasle	2017	270	0
Kjeld Schmiegelow	2017	346	4
Sofie de Fine Licht	2017	12	0
Pernille Due	2019	173	10

Bilag 3 – Introduktion til undersøgelsen inklusive samtykkeerklæring til deltagelse i undersøgelsen

Information til informanter, der deltager i undersøgelsen: ”Sociale konsekvenser af børnekræft”

Baggrund for indsamlingen og behandlingen af data

Formålet med dette ph.d.-projekt er at skabe viden om mulige sociale konsekvenser af børnekræft med henblik på at forbedre vilkårene for de godt 200 børn, der hvert år diagnosticeres med kræft (samt deres forældre og søskende), og de børn som aktuelt er i behandling eller har afsluttet deres behandling for kræft. Ligeledes vil ph.d. projektet skabe viden om de senfølger ca. 3500 voksne børnekræftoverleverne mellem 18 og 39 år lever med.

Det samlede ph.d.-projekt vil bestå af to kvalitative undersøgelser:

1. Den ene undersøgelse vil indsamle viden om de forandringer familier berørt af børnekræft oplever. Undersøgelsen har ligeledes fokus på betydningsfulde relationer, og hvad disse relationer bruges til af børnekræftpatienter og deres familier.
2. Den anden undersøgelse vil indsamle viden om primært de sociale konsekvenser af børnekræftoverleveres senfølger.

Den unikke viden, som børnekræftpatienters, børnekræftoverleverne og deres familier besidder, kan supplere og medvirke til at kvalificere den eksisterende viden til social og sundhedsfaglige professionelle om børnekræft. Ligeledes vil den viden, denne undersøgelse oparbejder, i fremtiden kunne gives til børnekræftpatienter og deres familier og derigennem hjælpe til at forebygge nogle af de u hensigtsmæssige sociale konsekvenser af børnekræft, der ofte opstår under og efter behandlingen.

Der tilstræbes fuld anonymitet i undersøgelsen og afrapporteringen. Der benyttes forskellige former for interviews, observationsstudier, samt spørgeskemaer. Der indsamles personhenførbare og følsomme oplysninger i forbindelse med dataindsamlingen, såsom diagnose, alder ved diagnose og aktuel alder, type af behandling (Kemo, stråler, kirurgi), familiesammensætning og eventuelt civilstatus. Dette gøres for at kunne sammenligne data og beskrive generelle karakteristika fra undersøgelsens informanter. Af den grund beder vi om dit samtykke. Nedenfor kan du i afsnittet Privatlivspolitik læse hvilke oplysninger, der kan blive indsamlet om dig og hvordan de i givet fald behandles.

Privatlivspolitik

Der henvises til Kræftens Bekæmpelses generelle Privatlivspolitik, der kan ses her

<https://www.cancer.dk/om-os/privatlivspolitik/>

Nedenstående afsnit supplerer den generelle tekst, der beskriver hvorledes vi behandler oplysninger om personer, der deltager i vores undersøgelser. Såfremt der er afvigelser i forhold til vores generelle afsnit på foreningens hjemmeside, er det den til informanterne udleverede tekst, der er gældende.

Oplysninger, som vi indsamler og behandler

Når du deltager i undersøgelsen ”Sociale konsekvenser af børnekræft” kan vi behandle følgende typer personoplysninger om dig:

- Køn
- Alder
- Kræftdiagnose og medicinsk behandling
- Alder, da kræftsygdommen førte gang opdages
- Dine personlige erfaringer

Vi behandler kun de oplysninger, som du giver os i forbindelse med dit barns deltagelse i undersøgelsen. Personoplysningerne bliver anvendt og behandlet til brug for forskning og til undervisning og konference deltagelse.

Formål med indsamlingen og behandlingen

Resultaterne vil kvalificere den indsats, Kræftens Bekæmpelses rådgivere (og Børnecancerfonden) tilbyder børnekræftpatienter og børnekræftoverlevende og deres familier. Derudover vil undersøgelserne danne grundlag for en række større projekter og tiltag i Kræftens Bekæmpelses afdeling for Patient og Pårørendestøtte. Dette vil eksempelvis være i form af temadage, foredrag og specifik rådgivning. Resultaterne vil ligeledes igennem videnskabelige artikler, konference deltagelse mm. Formidle den nye viden til social og sundhedsfaglige professionelle der arbejder med familier berørt af børnekræft.

Retsgrundlag for behandlingen

Vores grundlag for denne indsamling og behandling er samtykke, jf. databeskyttelsesforordningens artikel 9, stk. 2, litra a.

Deling af dine oplysninger

De indsamlede oplysninger vil i anonymiseret form blive benyttet, formidlet og publiceret på konferencer, i rapporter og i videnskabelige artikler og faglige udtalelser i medierne, samt på Kræftens Bekæmpelses sociale medier. Det vil således ikke være muligt at identificere personer. Den tilvejebragte nye viden vil blive formidlet (i anonymiseret form) i den endelige ph.d.-afhandling og videnskabelige artikler og konferencer. Derudover vil materialet indgå i informationsmateriale og undervisning til social- og sundhedsfaglige professionelle, som eksempelvis pædagoger, lærere, sundhedspersonale og socialrådgivere etc., for at kvalificere og inspirere den hjælp og indsats de yder i forhold til børnekræftpatienter og deres familier. Projektet er registreret i Kræftens Bekæmpelses fortegnelse, som foreningen har pligt til at føre i henhold til databeskyttelsesforordningens artikel 30.

Varighed af behandlingen

Alle personhenførbare oplysninger gemmes indtil 31. december 2019. Herefter vil de blive anonymiseret, således at det ikke er længere er muligt at koble oplysningerne til enkeltpersoner. I forhold til de personhenførbare oplysninger, kan du inden den 31. december 2019 meddele Kræftens Bekæmpelse, hvis du ønsker at trække dit samtykke tilbage ved at kontakte ansvarlig projektleder Line Thoft Carlsen på mail lrc@cancer.dk.

Ret til indsigt

Da indsamlingen og behandlingen af oplysninger udelukkende sker til et forskningsformål er din ret til indsigt (databeskyttelsesforordningens artikel 15), berigtigelse (databeskyttelsesforordningens artikel 16) og begrænsning (databeskyttelsesforordningens artikel 18), begrænset efter databeskyttelseslovens § 22, stk. 5.

Hvis du har spørgsmål til vores behandling af dine oplysninger, kan du kontakte Line Thoft Carlsen, telefon nr. 28766084, e-mail Lrc@cancer.dk eller Kræftens Bekæmpelses Data Protection Officer DPO@cancer.dk. Er du utilfreds med vores behandling af dine oplysninger, har du mulighed for at kontakte Datatilsynet dt@datatilsynet.dk tlf. 33 19 32 00.

Ved generelle spørgsmål til kan du rette henvendelse til ph.d.-studerende og projektleder

Line Thoft Carlsen

Telefonnr. 28766084

E-mail: Lrc@cancer.dk

Samtykkeerklæring

Jeg giver hermed tilladelse til, at nedenstående oplysninger om mit og mit barns udtalelser må benyttes i ovenstående undersøgelse.

Sæt kryds:

☐

Jeg er gjort bekendt med, at det er fuldstændigt frivilligt, at jeg afgiver samtykket, og at det ikke har negative konsekvenser for mit barns behandling eller forløb, hvis jeg undlader.

Jeg kan endvidere altid **trække mit samtykke tilbage** ved at kontakte ansvarlig projektleder Line Thoft Carlsen på mail lrc@cancer.dk. Tilbagetrækningen af mit samtykket berører ikke lovligheden af den behandling af mine personoplysninger, der er sket forud for, at jeg trækker mit samtykke tilbage.

Jeg er endvidere gjort bekendt med Kræftens Bekæmpelses privatlivspolitik for deltagere i undersøgelser, som beskriver, hvordan foreningen behandler mine oplysninger.

<hr/>		
Barnets navn skrevet med blokbogstaver		
<hr/>		
<hr/>		<hr/>
Barnets aktuelle alder		Barnets alder ved diagnose
<hr/>		
Diagnose og årstal for diagnose		
<hr/>		
Forsat i behandling	Ja _____	Nej _____
<hr/>		
Dato / Underskrift af forældre/værge		
<hr/>		

Oplysningerne er omfattet af databeskyttelsesforordningen og databeskyttelsesloven og kan behandles på baggrund af mit samtykke i henhold til databeskyttelsesforordningen artikel 9, stk. 2, litra a, jf. databeskyttelsesloven § 7, stk. 1.

Jeg er bekendt med, at Databeskyttelsesforordningen giver mig følgende rettigheder:

- Ret til at trække mit samtykke tilbage.
- Ret til at indgive klage til Datatilsynet, Borgergade 28, 5 sal, 1300 København K, tlf.: 33193200, eller via e-mail: dt@datatilsynet.dk.

Jeg er ligeledes bekendt med at mine rettigheder i forhold til:

- Ret til indsigt
- Ret til berigtigelse
- Ret til begrænsning

er indskrænket i henhold til databeskyttelseslovens § 22, stk. 5, idet formålet med indsamlingen af oplysninger er en videnskabelig undersøgelse og oplysningerne udelukkes behandles i dette øjemed.

Jeg er bekendt med, at jeg kan læse mere om Databeskyttelsesreglerne på Datatilsynets hjemmeside - www.datatilsynet.dk.

Bilag 4 – Detaljespørgeskema (børnekræftpatienter)

Nedenstående er et eksempel på indsamling af faktuelle oplysninger, hvor indsamlingen er tilpasset barnet.

Hej 😊

Jeg kender dig ikke endnu og du kender ikke mig, men vi skal snakke sammen. Jeg vil nemlig rigtig gerne tale med nogle børn, der ved noget om hvordan det er at have kræft. Jeg har lavet dette spørgeskema til dig, som jeg gerne vil have du udfylder. Måske skal du have en voksen til at hjælpe dig. Du kan udfylde det på computeren og sende det til mig, eller i kan printe det ud, og sende det til mig som et rigtigt brev. I kan også give det til mig, når jeg kommer og besøger jer.

Jeg glæder mig til at møde dig

Line

Faktuelle oplysninger

Hvad hedder du? _____

Hvad fejler du? _____

Hvor gammel er du nu? _____

Hvor gammel var du, da du fik at vide du havde/har kræft: _____

Er du forsat i behandling? Ja _____ Nej _____

Hvis behandlingen er afsluttet, hvornår stoppede den:

Behandlingsform/er og årstal. (Mulighed for flere behandlinger):

1

2

3

4

Behandlingssted/er:

1

2

3

Indlæggelser (korte/ lange perioder). Skriv i overskrifter - eksempelvis ”indlagt ca. 4 uger” eller ”indlagt on/off i tre måneder”.

1

2

3

4

5

Eventuelle tilbagefald og årstal for disse:

Hvem er mere i din familie end dig?

Hvad klasse går du i?

Hvad klasse gik du i, da du blev syg?

Har du gået et år om i skolen?

Bilag 5 – Videnskabsetisk komite

Forespørgsel til Videnskabsetisk komite

Der er indsendt forespørgsel til Videnskabsetisk Komite ift. anmeldelsespligt. Der afventes svar. Det vurderes dog fra projektlederens side, at projektet er lignende ph.d.-studiet 'Sociale konsekvenser af børnekræft' (sagsnummer H-16033068), som grundet den kvalitative tilgang ikke var anmeldelsespligtigt, at dette ej heller er tilfældet med dette projekt.

Nedenstående ses dokumentation for forespørgslen.

Fra: CRU-FP-VEK <vek@regionh.dk>

Dato: 24. september 2019 kl. 13.45.43 CEST

Til: Line Thoft Carlsen <ltc@cancer.dk>

Emne: SV: forespørgsel. J. nr. 19067941

Sekretariatet bekræfter modtagelsen af nedenstående forespørgsel, som snarest vil blive besvaret af en af vores jurister.

Vedrørende opbevaring af personoplysninger:

I forbindelse med oprettelsen af sagen i sekretariatet for De Videnskabsetiske Komiteer i Region Hovedstaden registreres der personlige data, jf. vedlagte beskrivelse af baggrund og omfang.

Med venlig hilsen

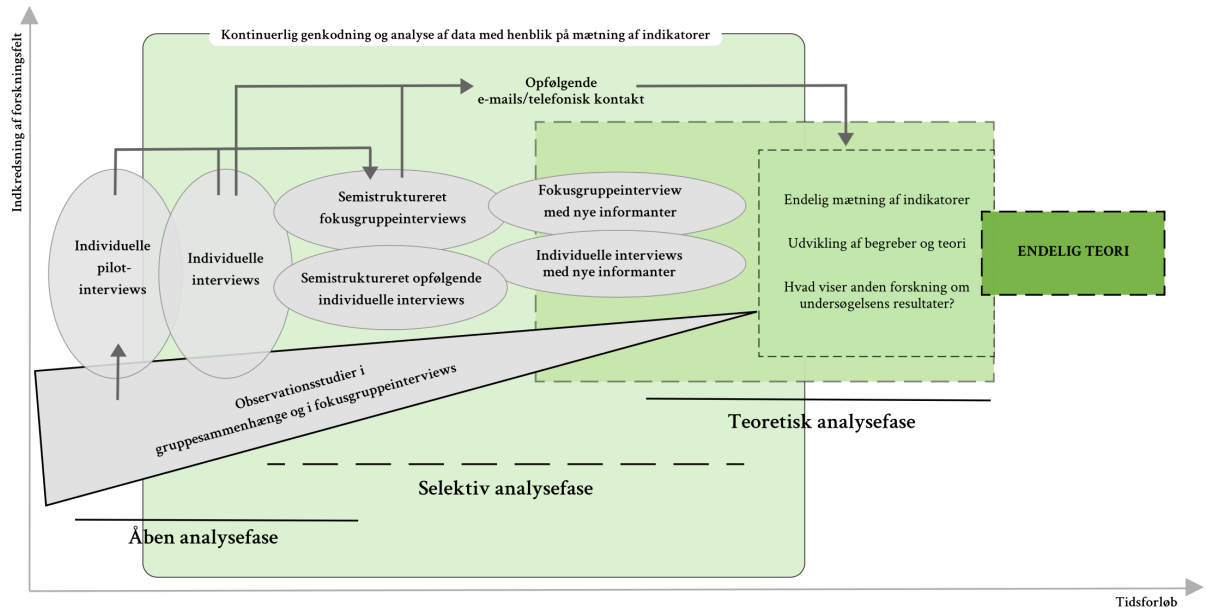
Kirsten Jacobsen
Sekretær
www.regionh.dk/vek

De Videnskabsetiske Komiteer
Region Hovedstaden, Center for Regional Udvikling
Sundhedsforskning og innovation
Kongens Vænge 2
3400 Hillerød

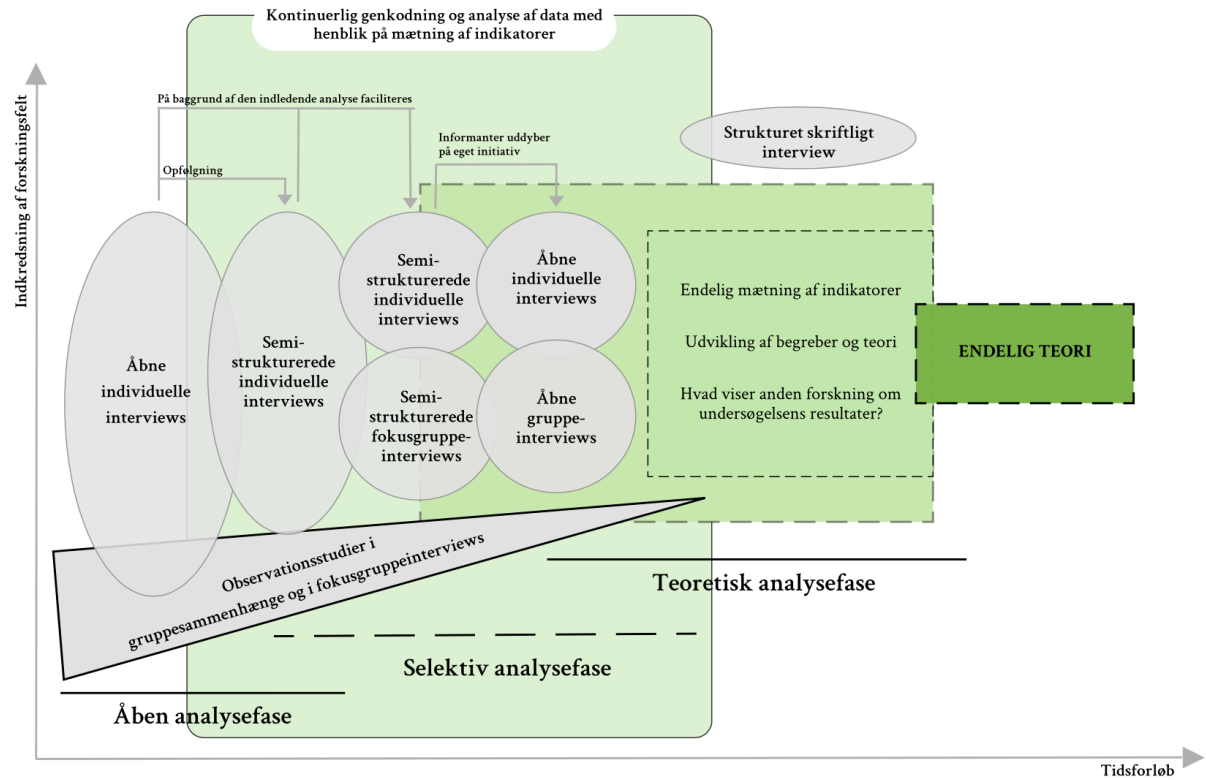
Tlf: 38 66 63 95

Bilag 6 – Dataindsamling og -analyseproces (figurer)

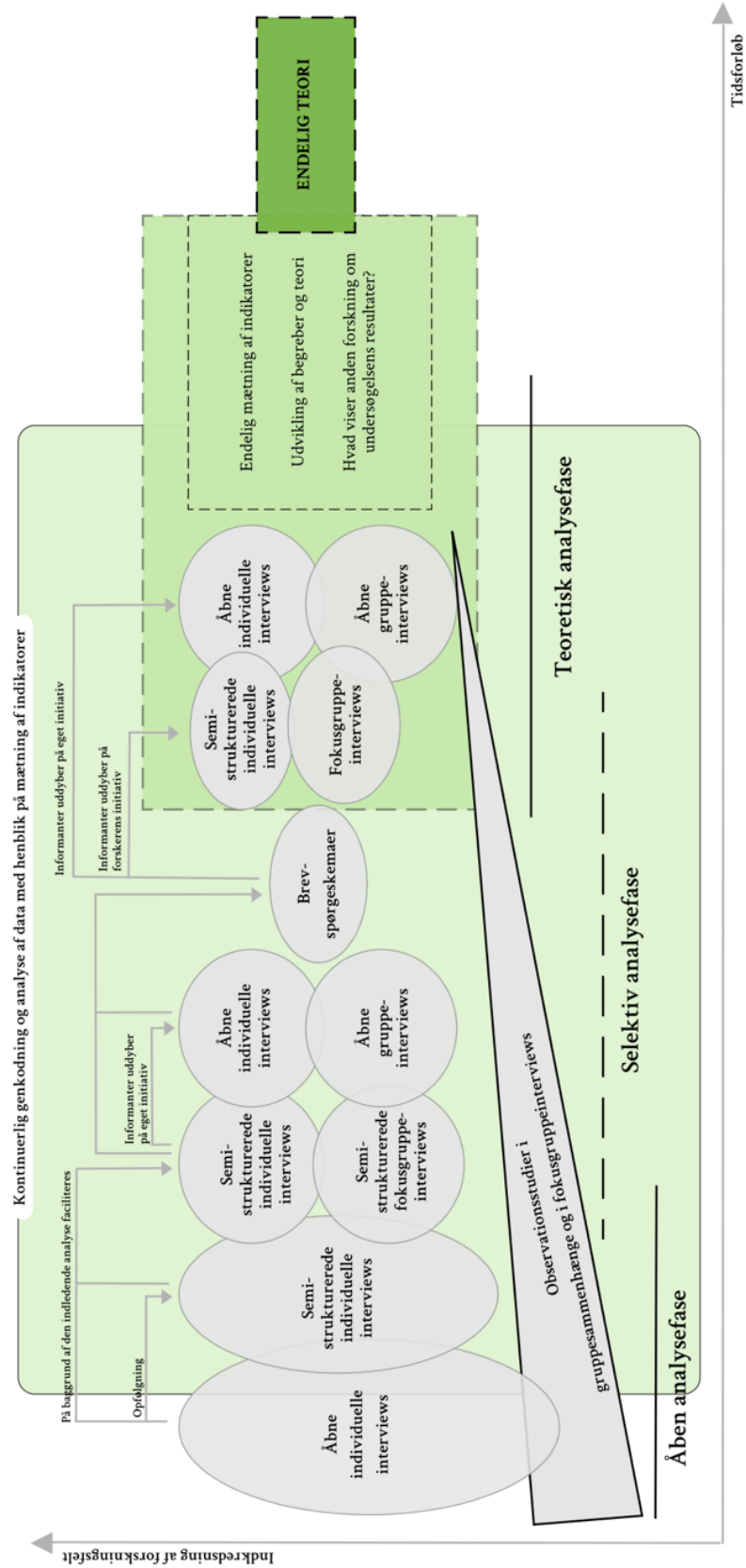
Overlevere



Forældre



Børnekræftpatienter og søskende



Bilag 7 – Detaljespørgeskema (overlevere)

Navn: _____

Diagnose: _____

Alder: _____

Alder ved diagnosticerings tidspunkt: _____

Behandlingsform(-er) (årstal, mulighed for flere behandlinger):

1

2

3

Behandlingssted(-er):

1

2

3

Indlæggelser (korte/ lange perioder)

1

2

3

Eventuelle tilbagefald og årstal for disse:

Hvem boede du sammen med, på diagnosetidspunktet:

Aktuel civilstatus:

Uddannelse:

Job:

Bilag 8 – Brevspørgeskema

Nedenstående brev er et eksempel på et brev til en børnekræftpatient. Dette er tilpasset, når søskende skulle udfylde.

Navn _____

Alder _____

Diag-

nose _____

Hvad er de bedste oplevelser og den bedste hjælp, du har fået?



Hvad har været det sværeste eller det værste i løbet af dit sygdomsforløb?



Er dit liv anderledes end dine venners liv? Og hvis det er - hvordan?



Har du et godt råd eller en god ide, du vil give til andre børn og unge?



Har du et godt råd, du vil give til voksne?

Bilag 9 – Kodeskema i den åbne fase

<p>Den bedste hjælp/det bedste, der er sket</p> <p>Bemærk at i denne kolonne beskrives først et indblik i forskellige gode oplevelser og erfaringer. Da betydningen af at møde andre i en lignende situation er så markant et fund, præsenteres det afslutningsvis.</p>	<p>Det sværeste/det jeg har manglet hjælp til</p> <p>Bemærk at det sværeste kan inddeles i:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Somatiske forandringer. - Forandrede sociale forhold primært i skolen. - Adskillelse fra familien. - Erkendelse af forandring. 	<p>Hvor er jeg anderledes end mine klassekammerater</p> <p>Bemærk, at mange af koderne i denne kategori, er ligeledes kategoriseret under hvad, der har været det sværeste. Det sværeste, eller der hvor de har manglet hjælp, er ofte i forhold til skole/ venner mm.</p>
<p>Familiens støtte og omsorg. Når der kom kendte på besøg. At sygeplejerskerne er rigtig søde. At blive forkælet. At komme hjem fra hospitalet. At have gode sygeplejersker. Læger, som var klar til at hjælpe. Dejligt at der er nogen, der vil forstå en, eller i det mindste prøve. Min lærer ringede til mig dagen efter diagnosen og Hun kom også ud på hospitalet nogle gange og underviste mig. Min hospitalsklovn. At møde nogen, som har været gennem det samme. Betydningen af at møde andre. Hvad får man ud af at snakke: Det er fedt at vide, at man ikke har været alene med den skyldfølelse, jeg har haft, og at vi har det på samme. Dejligt at høre at de andre også kender til usikkerhed, når man venter på svar. Og skyldfølelsen. At man lærer hinanden bedre at kende og andre sider at kende.</p>	<p><u>SOMATISKE FORANDRINGER</u></p> <p>At tabe håret. Det værste er kvalmen og opkast. At være 'hende med kræft'. At der også er ting, man ikke kan mere. Kemo. Bivirkningerne. Skulle tage piller. Du kan ikke vide, hvornår din sygdom måske breder sig. At jeg har haft så mange smerter. Alle de gange, jeg er blevet stukket. Kvalmen og den lange køretur fra til hospitalet.</p> <p><u>SKOLEN</u></p> <p>At folk havde svært ved at forstå det og ikke kunne sætte sig ind i min situation. At jeg ikke er på lige fod med andre på min alder. At jeg ikke kan være i skole fuldtid og være 'normal'. Mine venner holdt sig fra mig. Jeg spurgte dem: Hvorfor holder i jer fra mig? Svar: vi tror du smitter. Snyd genoptræning ikke fedt. Smitter du egentligt? For så vil jeg ikke være sammen med dig.</p> <p><u>ERKENDELSE AF FORANDRING</u></p> <p>Jeg er jo teenager men føler mig ikke sådan. Skræmmende at få kræft.</p>	<p>Begrænsninger med, hvad jeg må og kan. Jeg tager medicin. Jeg bliver hurtigt træt. Jeg har meget lidt syn tilbage. De kan gå hvor de vil. De skal ikke bekymre sig om en sygdom eller noget. De ikke har været igennem det samme som mig. Jeg har fået et andet syn på livet, end de måske har. Jeg er ikke sammen med mine venner i fritiden. Mine venner går ud, og jeg kan ikke, fordi mine hofter gør ondt. Mine venner er bange og vil ikke røre mig, fordi de er bange for at min sonde eller cvk falder ud. Jeg føler mig ikke velkommen i skolen. Længe væk fra de andres liv pga. bivirkninger. Mit liv er meget anderledes end mine venners liv grundet mit syn, vægt osv. Det er anderledes end mine venner, fordi at jeg ikke er så meget i skole, og jeg er meget på sygehuset. Mine venner er mere sammen med hinanden, end jeg kan.</p>

<p>Det er godt at tale med andre så man ikke er alene.</p> <p>Hvis jeg møder en anden med min sygdom, vil jeg spørge, om vi skal være venner.</p>	<p>Følelsen af at falde bagud i forhold til de andre.</p> <p><u>FAMILIEN OPDELES/KONSEKVENSEN FOR SØSKENDE</u></p> <p>Jeg kan ikke gå så godt, så min søster skal vente på mig. De tager altid hensyn til mig. Hun bliver også glemt nogle gange.</p> <p>Jeg tror det fylder for os alle at vi ved, at vores søskende har det rigtig svært.</p> <p>Jeg føler mig skyldig fordi jeg har fået det her.</p> <p>Jeg føler mig skyldig overfor mine søskende. Jeg føler at de bare bliver glemt.</p> <p>Det er min farmor der passer på dem.</p> <p><u>OPMÆRKSOM PÅ FORÆLDRE</u></p> <p>Jeg ved at mine forældre føler sig skyldige over at det ikke blev opdaget før.</p> <p>Mine forældre får svært ved at sove. Jeg tror de tænker rigtig meget over det. Uden de siger noget til mig.</p> <p>Jeg kender dem bare rigtig godt, jeg kan føle at de er nervøse.</p>	<p>Jeg har ikke kunnet se dem så ofte, og jeg føler mig nogle gange en smule alene.</p> <p>Mine venner kommer i skole hver dag. De mister heller ikke håret, og de har mere fritid.</p> <p>Ja, da jeg ikke kan de samme ting som dem.</p>
---	---	---

Bilag 10 – Svar på tovholderfunktion

Svar fra familier

Svar familie 1:

Til spørgsmål tre er det et klart JA fra os. Det ville have været en kæmpe stor hjælp, i starten og faktisk også nu her, et år efter hvor vi er ved at have overskud til at gøre nogle ting. Det vil helt sikkert være noget vi vil kunne bruge, også i det vedligeholdes forløb vi har foran os.

Svar fra familie 2:

Har læst vedhæftede og der er ingen tvivl om at det ville have gjort en verden til forskel for os! Vi har slet ikke overvejet at der var nogen som kunne hjælpe med at formidle information til vores omgivelser (skole, venner, familie mm.) udover det netværksmøde vi havde på sygehuset i starten af forløbet. Det ville have givet en bedre forståelse for hvad vi stod midt i! Jeg tror vores overlevelsesstrategi har været at vi hele tiden har fokuseret og italesat alt det som gik godt, og det har i nogle tilfælde fået det hele til at se mere rosenrødt ud, end hvad det i virkeligheden har været. Vi har haft svært ved at sætte ord på hvad vores netværk har kunne hjælpe med, for velviljen har helt sikkert været der. Derfor er det primært de få der har hjulpet på eget initiativ som har været tæt på os de sidste 1,5 år.

Nu har vi et år tilbage af vedligeholdelsesperioden, og jeg tror stadig det ville give mening for os, hvis vi havde en tovholder. Overgangen fra faste sygehusbesøg med tæt opsyn og altid en sygeplejerske ved hånden til at spørger til råds om stort og mål - til at stå på egne ben og selv vurderer hvad der er op og ned - er faktisk lidt vildt. For os er oprydningsarbejdet efter 1,5 års udmattelse gået i gang, og vi skal skabe os en "ny normal hverdag". Vi ved ikke hvornår vi er i mål, og kan føle at dette er vores nye liv, og det er lidt en underlig bobbel at være i. Når lokummet brænder så ringer jeg på må og få til diverse foreninger og organisationer for at få hjælp, men heller ikke der ved jeg hvornår jeg er på rette vej. Her ville en tovholder med erfaring på området jo kunne havde sparet mig for mange samtaler med diverse psykologer og kloge mennesker, som indimellem mener noget forskelligt. Jeg har i øvrigt fået en aftale til søster på Hospital med psykologen som er tilknyttet, og det er KUN fordi en anden forældre anbefalede at ringe til hende. Jeg anede ikke man kunne bruge hende til den slags.

Så..... ja for pokker. Det ville have været en kæmpe hjælp for os hvis vi havde haft en tovholderfunktion fra start, og du må meget gerne citere mig:-)

Svar fra familie 3:

Jeg (vi) oplever også at kunne bruge noget hjælp/støtte/vejledning i håndtering af det syge barn.

Altså, lidt omkring rammer og det at tackle en hverdag. Egentlig noget “børnepsykologi vedr. syge børn” af en art. En der måske havde nogle konkrete forslag til håndtering i forskellige situationer, og/eller som kunne hjælpe en til at finde fred med de ting man (vi) ikke altid får håndteret helt efter bogen pga. situationen og manglende overskud.

Svar fra familie 4:

Mht. tovholderfunktion: jeg tror det ville have været en hjælp hvis der var kommet en familierådgiver fra kræftens bekæmpelse f.eks. og havde talt med os alle. Jeg søgte hjælp hos jer, i forhold til bror som havde det svært med datters sygdom, og blev opfordret til først at komme kun sammen med [far navn] og der efter til en ny samtale sammen med [bror navns]. Og det havde vi slet ikke overskud eller overblik til at finde tid til. Det krævede meget opsøgende af mig at finde hjælp til ham. Tovholderen ville skulle, for at være troværdig og til hjælp, kende indgående til de protokoller der behandles efter, hvilke faser der er, som har stor betydning for barnets tilstand og dermed familiens overskud.

Mange i netværket havde masser af opmærksomhed i starten, men der er faktisk med datters slags kræft, hård behandling on/off i 1,5 år. De fleste, uanset hvor velmenende de er, taber pusten og tålmodigheden med os og vores situation. Og vi står midt i det og skal bare holde ud.

Med en tovholder, som kendte faserne i behandlingen, ville man kunne, tænker jeg, få hjælp til de frustrationer som følger med hver fase. Selvfølgelig med variation fra familie til familie. Vi har haft overskuddet, det meste af tiden, til at gå ud selv og skaffe hjælp, også pga. en hjemmegående bedstemor, men det er jo ikke alle der har det. Og vi er da også blevet skuffede over nære familiemedlemmer. Jeg tænker på at andre måske ikke er så heldige at have meget selvopofrende mennesker i deres familie eller netværk.

Og hvis tovholderen kender behandlingen, så denne ved hvad der kommer næst. Vi vidste det ikke. Vi fik også kun behandlingsskemaer et ad gangen, som gjorde det svært at overskue forløbet.

Alt i alt er vi tilfredse med de tilbud vi har fået undervejs, og især skolenetværksmødet med sygeplejersker, læge, lærere på Hospitalet og egen lærer, og så sygt barn og os forældre, vil jeg fremhæve som særlig godt. Afdelingens psykolog, som ikke gjorde meget væsen af sig i starten, har også været meget nyttig. Socialrådgiveren på Hospitalet derimod var jeg skuffet

over, hun startede med at give forkerte oplysninger i forhold til orloven, som gav ondt i maven, indtil en erfaren sygeplejerske fik manet de oplysninger i jorden.

En tovholder skulle være en blanding af psykologen, en læge og en af de søde unge sygeplejersker, som ikke er blevet trætte og sure, men stadig lyser af empati, tilsat en sygehus-skolelærer (i hvert fald for skolebørn), og så en dygtig socialrådgiver der kender rettigheder og muligheder, og som kan snakke ud fra mennesker, fremfor paragraffer.

Svar fra familie 5, som har deltaget i undersøgelsen:

Kære Line

Så har jeg læst det 😊

Det er et drømmescenarie 😊. Selvfølgelig kunne vi have brugt det. Netop helhedstanken, at familien rammes og ikke kun barnet, er helt fundamentalt i funktionen. Jeg vil sige at hvis man tager mod kemo, har man også sagt "Ja" til familiesamtalerne.

Jeg har enkelte bemærkninger, ellers ville det jo heller ikke være mig 😊

Jeg ville gerne udfordre delt-heden. Netop det at familien deles, skaber langsigtede konsekvenser for relationerne på tværs i familien. Så i stedet for at man undersøger, hvem der kan tage søskende, kunne man måske se hvem der kunne rumme at følge med på sygehuset. Ligesom man længere hen i forløbet stadig skal opfordre til at følges i så vid udstrækning som muligt.

Du nævner flere steder information i forhold til skolen. Vigtigt at der sker et fremmøde af tovholderen, gerne tidligt i forløbet. Skolerne har ikke tid til at læse, men møder holdes i ræmængder 😊

Jeg var nok ikke klar til et socialt-netværksmøde, på noget tidspunkt, men måske det er min personlighed, kan godt se konceptet. Ville nok fx i skolen melde ind på et forældremøde i klassen og spotte folk der efter et kort oplæg. Der kan være mange måder at gøre det på. En lukket FB gruppe er også en god mulighed for en afløser til et socialt-netværksmøde. Folk har travlt i dag og så er det måske ikke et "gammeldagsmøde" og det man frygter -svær sygdom hos et barn- man har lyst til?

Ellers vil jeg sige, at vi sagtens stadig kunne have brug for en tovholder i "senfølge-land". Her hvor diagnosekoden stadig ikke findes, og dermed heller ikke lidelsen...

Gør du dig nogle tanker om hvem der skal løfte opgaven? KB eller Regionen?

Jeg er jo endt i en halv brobygger stilling (midt i vores eget kaos) og det lugter lidt af det sammen, men i mindre målestok. Det handler om at se muligheder og løsninger, hvor man skal grave lidt og turde gå til opgaven med ydmyghed.

Hold mig gerne orienteret!

Svar fra sygeplejerske

Om tovholderfunktionen:

Vi har mange familier der kunne have haft stor gavn af en tovholder, familier der er usikre på systemet, usikre på hvor de skal få hjælp henne til familien, møder manglende forståelse i kommunen eller på arbejdet. Tovholderfunktionen kan være med til at hjælpe de ressource-svage familier, er ofte ikke har det store netværk, men med en tovholder kan familien få støtte og vejledning gennem sygdomsforløbet.

Selve tovholderfunktionen burde egentlig lægge hospitalsregi, da de opgaver tovholder-funktionen beskrives at varetage, i min optik som børnekræftsygeplejerske en del af den familiecenteret pleje til børn og unge med kræft. Dog er hospitalssystemet ikke gearret til dette mere og på baggrund af besparelser er der ofte i en travl hverdag kun fokus på kerneydelsen - netop at gøre børnene raske.

Man kunne måske tænke tovholderfunktionen som et tværfagligt team - fungerende ude på afdelingerne, hvor der skal fx sidde - en med socialrådgiverkompetencer, en til to sygeplejersker med børnekræfterfaring, en med terapeutisk erfaring og de samler den viden der er nødvendigt for at lave et ideelt fyldestgørende tilbud til familierne, så vi sikre, at vi ud over at gøre børnene raske også sikre at det er et godt liv, de kommer ud til når barnet er færdigbehandlet. (De har noget der minder om det i England - hvor de har tværfaglige konferencer omkring hvert enkelt barn med en socialworker, læge, psykolog, sygeplejerske, socialrådgiver som samlet laver et tilbud til den enkelte - enten fysiologisk, social eller lignede)

En tilføjelse til tovholderfunktionen er ved afsluttet behandling har vi oplevet at familierne har brug for støtte og hjælp til at komme videre med livet. Familien - hele familien oplever et tomrum, hvor tovholderne kunne være en støtte til at få familien rehabiliteret og resocialiseres.

Om netværksmøder:

I forhold til netværksmøder er vores på Hospitalet todelte - På mødet informeres der om sygdommen og behandlingen, der er mulighed for at stille spørgsmål til lægen. Men netværksmøderne åbner også op for, hvordan netværket kan støtte de voksne og det syge barn og søskende i familien. Vores erfaring er, at et netværksmøde kan være med til at skabe klarhed og fælles forståelse for barnet / den unges sygdoms-, pleje- og behandlingsforløb samt for familiens situation. Desuden er det et godt forum for handlinger, der kan støtte hele familien.

Om vidensbanken:

Vidensbanken kan kun være en fordel, ofte oplever vi på hospitalet at ressourcerne bliver brugt ens og dobbelt i stedet for at brede det ud til gavn for flere - det gælder blandt andet ture med foreninger og lignende, der klumpes sammen og ligger oven i hinanden.

Samtidig kan det opleves at den ene organisation tror den anden har dette område og derfor er der ikke nogen familier der får gavn af det

Svar fra læge

Du spørger ind til mine overordnede tanker om skrevet om tovholderfunktionen som læge. I den forbindelse tænker jeg (uden dog at være børnelæge eller børnekræftlæge), at et sådant tilbud vil være ganske gavnligt og tage over dér, hvor selve behandlingssystemet har svært ved at byde ind pga. manglende overblik over relevante tilbud og knappe (tidsmæssige) ressourcer. Det vigtigste ved tovholderfunktionen er nok, at tovholderen rent faktisk er ansat til at udføre opgaven. Det er min frygt, at funktionen falder til jorden, hvis den skal overtages af en i forvejen ansat på afdelingerne. De har simpelthen ikke overskuddet til at varetage en så omfattende rolle. Derudover tror jeg, det er vigtigt, at tovholderfunktionen bliver solgt ordentlig, så familierne og fagpersonalet ved, at det findes, og hvad det går ud på. Vores egne erfaringer siger os, at det tager en hel del tid og en relativt stor indsats med udskiftende personale osv.

Ift. vidensbanken så lyder det også som et godt initiativ, men for at det gode initiativ ikke pludselig opstår i to forskellige udgaver, vil det nok være en ide at samkoordinere det med Børnecancerfondens påtænkte oversigt over relevante tilbud til familier ramt af børnekræft. Hvis der opstår to vidensdatabaser - én i hvert regi - er det min frygt, at det blot forvirrer mere, end det gavner. Endelig - som jeg også har nævnt i kommentarerne i pdf'en - så tror jeg, at det er afgørende, at vidensdatabasen bliver ordentlig designet med øje for brugerne. Jeg har set mange eksempler på indholdsmæssigt gode databaser, som bare ikke er særligt brugervenlige eller fortæller budskabet på den forkerte måde. Og så ender de med ikke at blive brugt.

Jeg tror, det var mine tanker. Og dejligt, at der er fokus på søskende, såvel som bedsteforældre og andre omsorgspersoner, for slet ikke at glemme forældrene selv. Lad mig høre, om de gode tanker bliver til noget.

Svar fra familierådgiver

Det ville i den grad have givet mening for de fleste af mine familier med børn som er ramt af kræft. Familierne roder rundt i systemet, uanset om de er ressourcesvage eller ressource-stærke. Ingen har jo, heldigvis, erfaring med at ens barn får kræft, og få har i det hele taget erfaring med det offentlige system.

Jeg bliver faktisk ofte uofficiel tovholder, at familierne ikke kan huske hvem de skal have fat i omkring hjælpemidler, kropsbårne hjælpemidler, hvor skal de have refunderes deres p-afgift, mv. Samtidig bliver jeg spurgt om skoleudsættelse, hvilke børnehaver kan rumme deres barn, mv.

Jeg har kun erfaring med at samarbejde med et hospital, og jeg vil sige, at socialrådgiveren der, er rigtig god til at informere mig, og til at invitere til møder så jeg kan få information omkring hvor vi er i forløbet, hvordan ser prognosen ud, mv.

Det vil helt klart være en stor, stor hjælp for familierne, hvis der fra start kan udpeges en tovholder, som kan hjælpe dem igennem både sundhedsvæsenet og det kommunale system. Eventuelt kan der vel udpeges én tovholder fra sundhedsvæsenet og én fra kommunen, så det er de to, der taler sammen, og sørger for, at forældre og søskende får den information og de tilbud der er brug for.

På denne måde sikrer vi også, at tovholder er klædt ordentligt på, da det ikke kan forventes at en socialrådgiver på Hospitalet ved hvad der er af tilbud i de enkelte kommuner- og den kommunale rådgiver ved ikke hvilke nye tiltag de evt. har lavet på hospitalet.

Det var mine overvejelser... Tak fordi jeg måtte komme med mit syn på tovholderfunktionen

ISSN (online): 2246-1256
ISBN (online): 978-87-7210-606-9

AALBORG UNIVERSITETSFORLAG